VIVIANE MARTEN MILBRATH

CUIDADO DA FAMÍLIA À CRIANÇA PORTADORA DE PARALISIA CEREBRAL NOS TRÊS PRIMEIROS ANOS DE VIDA

Rio Grande

2008

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM

CUIDADO DA FAMÍLIA À CRIANÇA PORTADORA DE PARALISIA CEREBRAL NOS TRÊS PRIMEIROS ANOS DE VIDA

VIVIANE MARTEN MILBRATH

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande, como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem –Área de concentração: Enfermagem e Saúde. Linha de pesquisa organização do trabalho da enfermagem/saúde.

Orientadora: Profª. Drª. Hedi Crecencia Heckler de Siqueira

Rio Grande

2008

Rio grande, setembro de 2008

CUIDADO DA FAMÍLIA À CRIANÇA PORTADORA DE PARALISIA CEREBRAL NOS TRÊS PRIMEIROS ANOS DE VIDA

Viviane Marten Milbrath

Essa dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para a obtenção do título de

MESTRE EM ENFERMAGEM

E aprovada na sua versão final em 4 de setembro de 2008, atendendo as normas da legislação vigente da Universidade Federal do Rio Grande, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de concentração Enfermagem e Saúde.

_____

Dra. Mara Regina Santos da Silva (Coordenadora do Programa)

Banca examinadora

_____

Dra. Hedi Crecência Heckler de Siqueira – Presidente (FURG)

_____

Dra. Marisa Monticelli – Membro (UFSC)

_____

Dra. Vera Lúcia de Oliveira Gomes – Membro (FURG)

_____

Dra. Maria Elizabeth Cestari – Suplente (FURG)

Quando o homem compreende sua realidade, pode levantar hipóteses sobre o desafio dessa realidade e procurar soluções. Assim, pode transformá-la, e com seu trabalho pode criar um mundo próprio: seu eu e suas circunstâncias (FREIRE, 2007).

Dedicatória

Dedico esse trabalho a todos os que me auxiliaram e confiaram em mim e às crianças portadoras de necessidades especiais.

AGRADECIMENTOS

Sempre que alcançamos um objetivo ou chegamos a um lugar, jamais chegamos sozinhos. Por trás de nós, muitos se fazem presentes. Gostaria, nesse momento, de agradecer as pessoas que me auxiliaram na busca e conquista desse sonho.

Agradeço a **Deus** pelo dom da vida, pela minha existência, pelas pessoas que cruzaram o meu caminho e por permitir a conquista desse sonho.

Aos meus pais, **Luiz Fernando** e **Marlene**, pela dedicação e amor intenso, que apesar do tempo, ainda sinto afagando minha alma.

Aos meus avós/pais **Hugo** e **Leonida** pelo carinho, amor. Pelo incentivo diário na busca de meus sonhos e por vibrarem com suas concretudes. Vocês são meus exemplos de garra e determinação. “Eu amo vocês”.

Ao **Maurício** que no meio dessa trajetória deixou de ser meu noivo para ser meu marido. Muito obrigada pelo apoio, pelo incentivo, pelo companheirismo, por sonhar os meus sonhos, por ter estado comigo em cada etapa dessa dissertação e em cada momento de minha vida.

Aos meus afilhados **Lucas**, **Thiago**, **Aline** e **Bernardo** por me mostrarem a cada dia a beleza e o encanto da infância. Ao Thiago, especialmente, por ter me mostrado as potencialidades do ser criança com paralisia cerebral.

À minha Orientadora Prof[a]. Dr[a] **Hedi**, pela dedicação e por sempre ter estado disponível para sanar minhas inquietudes. Aprendi muito por toda a seriedade e compromisso com que conduz o que se propõe a fazer. Sua presença na minha história foi muito importante.

A minha dinda **Nelda**, ao meu irmão **André**, a minha prima **Luciane**, obrigada pelo incentivo, carinho e apoio que sempre me dão.

Aos colegas **Alexandro**, **Paula** e **Simone**, quantas viagens e boas risadas nessa trajetória, nos apoiando e trocando idéias. Valeu pelo companheirismo.

A **Simone**, por ter se transformado numa grande amiga. Obrigada pela paciência com que ouviu meus desabafos e, também, pelo incentivo e pela amizade.

As minhas amigas **Vanessa**, **Diana**, **Deisi**, cada uma de vocês tem uma história, mas todas vocês fazem parte da minha história de uma forma única. Obrigada por estarem sempre me apoiando.

A todos os colegas e professores do curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da FURG, que compartilharam experiências e pelo convívio nessa etapa de minha vida.

Às crianças portadoras de paralisia cerebral e suas **famílias**, que me receberam de braços abertos em seus lares, e possibilitaram meu crescimento pessoal e profissional. Muito obrigada.

E a todos os meus **familiares** e **amigos**, que não será possível enumerá-los aqui, pois poderia estar esquecendo de algum, que ajudaram, incentivaram e participaram desta caminhada. Minha gratidão!

MILBRATH, Viviane Marten. Cuidado da família à criança portadora de paralisia cerebral nos três primeiros anos de vida. 2008. 188fls. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande. Orientadora: Profª. Drª. Hedi Crecencia Heckler de Siqueira.

RESUMO

A questão norteadora desse estudo surgiu a partir da vivência pessoal e profissional da pesquisadora. Ao pesquisar o tema cuidado à criança portadora de paralisia cerebral, buscou-se respostas para a **questão norteadora**: Como a família cuida da criança portadora de paralisia cerebral nos três primeiros anos de vida? Para encontrar respostas a essa questão, o estudo teve por **objetivo** conhecer como a família cuida da criança portadora de paralisia cerebral nos três primeiros anos de vida. Em relação aos objetivos, foram traçados os seguintes **pressupostos**: a anunciação da situação de saúde da criança não foi realizada conforme as necessidades da família; a incompreensão da situação de saúde da criança dificulta o cuidado prestado a ela pela família; as famílias carecem de apoio por parte da equipe de saúde; as crianças portadoras de necessidades especiais, decorrentes da paralisia cerebral, não recebem os cuidados da família conforme as suas necessidades, porque a mesma não foi orientada, de maneira sistemática e contextualizada, durante a hospitalização; as famílias desconhecem os direitos das crianças; a criança portadora de necessidades especiais, decorrentes da paralisia cerebral, não dispõe de ações e serviços de saúde específicos, para assegurar o suporte necessário as suas fragilidades. O **referencial teórico** que sustentou a pesquisa englobou**:** Família - primeiro universo de relações sociais da criança; compreendendo a família no período gestacional; nascimento e fatores de risco para a paralisia cerebral; o processo de adaptação vivenciado pela família: quando o recém-nascido não condiz com o bebê idealizado; o processo de educar /cuidar da família a fim de capacitá-la para prestar o cuidado à criança portadora de paralisia cerebral. O referencial teórico construído mostrou-se coerente e consistente em relação à análise e interpretação dos dados. Na **trajetória metodológica,** utilizou-se uma abordagem qualitativa exploratório-descritiva com as seis famílias das crianças portadoras de paralisia cerebral, que nasceram, no período de 2005 a 2007, com APGAR menor ou igual a três no quinto minuto, na cidade de Rio Grande. Para a **coleta de dados,** utilizou-se o método da entrevista semi-estruturada com esses atores sociais. Com a **análise dos dados** emergiram três categorias: refletindo sobre a formação do vínculo; o processo de adaptação do ser família; o exercício da cidadania - a saúde como um direito. Dentre os **resultados** observou-se que o processo de cuidar da criança inicia-se anteriormente ao período gestacional, sendo influenciado pela cultura dos ancestrais da criança. Essa cultura mostrou influenciar na determinação dos mecanismos de defesa que cada integrante da família utilizou no seu processo de adaptação. A principal rede de apoio, ressaltada pelos sujeitos do estudo foi a família ampliada. Evidenciaram-se as dificuldades encontradas pelas famílias em relação aos princípios da integralidade e acessibilidade aos serviços e ações de saúde além de perceber uma lacuna no que concerne ao ideal da assistência prestada pela atenção básica e a realidade a que essas crianças e suas famílias são expostas. **Concluiu-se** que o desconhecimento dos direitos da criança, bem como do exercício da cidadania dessa população, também, pôde ser constatado, fatos que interferiram no poder dessa população de decidir e mediar a sua própria existência, o que tornou essas famílias objetos passivos, os quais vivem conforme normas impostas por uma sociedade normativa e opressora.

Descritores: Criança portadora de deficiência. Paralisia cerebral. Família. Enfermagem. Asfixia Perinatal.

MILBRATH, Viviane Marten. **Cuidado de la familia al niño portador de parálisis cerebral en los tres primeros años de vida.** 2008. 188 hojas. Disertación (Maestría en Enfermería) – Programa de posgrado en Enfermería, Universidad Federal de Rio Grande, Rio Grande. Orientadora: Profesora Doutora Hedi Crecencia Heckler de Siqueira.

RESUMEN

La cuestión norteadora de este estudio surgió a partir de la vivencia personal y profesional de la investigadora. Al investigar el tema cuidado al niño portador de parálisis cerebral, se buscó respuestas a la cuestión norteadora: ¿cómo la familia cuida del niño portador de parálisis cerebral en los tres primeros años de vida? Para encontrar respuestas a esa cuestión, el estudio tuvo como objetivo conocer cómo la familia cuida del niño portador de parálisis cerebral en los primeros años de vida. Con relación a los objetivos, fueron trazados los siguientes presupuestos: la anunciación de la situación de salud del niño no fue realizada conforme las necesidades de la familia; la incomprensión de la situación de salud del niño dificulta el cuidado que le es prestado por la familia.; las familias carecen de apoyo por parte del equipo de salud; los niños portadores de necesidades especiales, resultantes de parálisis cerebral, no reciben los cuidados de la familia conforme sus necesidades, porque esta no fue orientada, de manera sistemática y contextualizada, durante la hospitalización; las familias desconocen los derechos de los niños; el niño portador de necesidades especiales, resultantes de la parálisis cerebral, no dispone de acciones y servicios de salud específicos, para garantizar el suporte necesario a sus fragilidades. El referencial teórico que sostuvo la investigación reunió: Familia – primero universo de relaciones sociales del niño; comprendiendo en el periodo gestacional; nacimiento y factores de riesgo para la parálisis cerebral; el proceso de adaptación vivenciado por la familia: cuando el recién nacido no condice con el bebé idealizado: el proceso de educar/cuidar de la familia a fin de capacitarla para prestar el cuidado al niño portador de parálisis cerebral. El referencial teórico construido se mostró coherente y consistente con relación al análisis e interpretación de los datos. En la trayectoria metodológica, se utilizó un abordaje cualitativo exploratorio-descriptivo con las seis familias de los niños portadores de parálisis cerebral, que nacieron, en el periodo de 2005 a 2007, con APGAR menor o igual a tres en el quinto minuto, en la ciudad de Rio Grande. Para la colecta de datos, se utilizó el método de la entrevista semiestructurada con esos actores sociales. Con el análisis de los datos emergieron tres categorías: reflexionando sobre la formación del vínculo; el proceso de adaptación del ser familia; el ejercicio de la ciudadanía – la salud como un derecho. De estos resultados se observó que el proceso de cuidar de los niños empieza anteriormente al periodo gestacional, siendo influido por la cultura de los ancestrales del niño. Esa cultura mostró influir en la determinación de los mecanismos de defensa que cada integrante de la familia utilizó en su proceso de adaptación. La principal red de apoyo, resaltada por los sujetos del estudio, fue la familia ampliada. Se evidenciaron las dificultades encontradas por las familias con relación a los principios de la integralidad y accesibilidad a los servicios y acciones de salud, además de percibir un hueco con relación al ideal de asistencia prestada por la atención básica y la realidad a que esos niños y sus familias son expuestos. Se concluye que el desconocimiento de los derechos de los niños, así como del ejercicio de la ciudadanía de esa población, también pueden ser constatados, hechos que interfirieron en el poder de esa población de decidir y mediar su propia existencia, lo que les tornó objetos pasivos, los cuales viven conforme normas impuestas por una sociedad normativa y opresora.

Descriptores: Niño portador de deficiencia. Parálisis cerebral. Familia. Enfermería. Asfixia. Perinatal.

MILBRATH, Viviane Marten. Family care to child bearer of brain paralysis in the first three years of age. 2008. 188fls. Dissertation (Nursing Master's) – Post Graduation Porgram in Nursing, Federal University of Rio Grande. Advising Professor: Profª. Drª. Hedi Crecencia Heckler de Siqueira.

ABSTRACT

The central question of the present study appeared due to the personal and professional experience of the researcher herself. While researching the topic of care to child bearer of brain paralysis, answers were sought for the central question: How does the family take care of a child bearer of brain paralysis in the first three years of age of the child? In order to find answers for this question, the study aimed at knowing how the family takes care of the child bearer of brain paralysis in the first three years of age. Concerning the goals, the following plans were outlined: the announcement of the health situation of the child was not made according to the family necessities; the lack of understanding of the health situation of the child makes the care provided by the family more difficult; the families lack support from the health teams; the children bearers of special necessities, due to brain paralysis, do not receive the proper care by the family according to their necessities, because the family was not informed on how to proceed, in a systematic and contextualized way, during the stay at the hospital; the families do not know the rights of the child; the child bearer of special necessities, due to brain paralysis, does not have specific actions of health services available, in order to assure the necessary support to his / her weaknesses. The theoretical referential which supported the research involved**:** Family – first universe of social relations of the child; involving the family in the pregnancy period; birth and risk factors for the brain paralysis; the process of adaptation faced by the family: when the newborn does not fulfill the expected baby; the process of educating /taking care of the family in order to enable it to provide the care for the child bearer of brain paralysis. The theoretical referential built came up to coherent and consistent concerning the data analysis and interpretation. In the methodological terms, an exploratory-descriptive qualitative approach was used with the six families of children bearers of brain paralysis, who were born between 2005 and 2007, with APGAR lower or equal to three in the fifth minute, in the city of Rio Grande. For the data collection**,** a method of semi-structured interview was used with these social subjects. With the data analysis, three categories emerged: reflecting on the development of connection; the process of adaptation of being family; the exercise of citizenship – the health as a right. Among the results it was observed that the process of taking care of the child begins previous to the pregnancy period, being influenced by the culture of the child's ancestors. This culture was seen as an influence to determine the defense mechanisms that each member of the family used during their adaptation process. The main support network, highlighted by the study subjects was the family as a whole. The difficulties found by the families were highlighted concerning the principles of integrality and accessibility to the health services and actions besides noticing a gap concerning the ideal assistance provided by the basic attention and the reality to which these children and families are exposed to. It was concluded that the fact of now knowing the child's rights, as well as exercise of citizenship of this population could also be noticed and such facts interfered in the power of this population to decide and measure their own existence, which made these families passive subjects, who live according to the rules imposed by a normative and oppressive society.

Descriptors: Child bearer of deficiency. Brain paralysis. Family. Nursing. Perinatal Asphyxia.

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1. Fatores de risco biológicos para asfixia perinatal e paralisia cerebral..... 45
QUADRO 2. Perfil das famílias do estudo 74
QUADRO 3. O início do vínculo afetivo como preparo para o cuidado familiar: Categorias, subcategorias e unidades de registro..... 84
QUADRO 4. O processo de adaptação do ser família para cuidar da criança: Categorias, subcategorias e unidades de registro 125
QUADRO 5. Dificuldades no exercício do direito da cidadania: Categorias, subcategorias e unidades de registro..... 142

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1: Comparação do total de nascimentos, na cidade do Rio Grande com nascidos vivos, fetos mortos (FM) e APGAR menor ou igual a três no quinto minuto em 2005..... 77
FIGURA 2: Comparação do total de nascimentos, na cidade do Rio Grande com nascidos vivos, fetos mortos (FM) e APGAR menor ou igual a três no quinto minuto em 2006..... 77
FIGURA 3: Comparação do total de nascimentos, na cidade do Rio Grande com nascidos vivos, fetos mortos (FM) e APGAR menor ou igual a três no quinto minuto em 2007..... 78
FIGURA 4: Número de possíveis sujeitos do estudo na primeira etapa, comparando aos sobreviventes e perda por não ter sido encontrado..... 80

SUMÁRIO

1.INTRODUÇÃO..... 15

2.REVISÃO BIBLIOGRÁFICA..... 22

2.1 Uma explanação histórica sobre a criança portadora de necessidades especiais no mundo..... 22

2.2 A história da criança no Brasil..... 27

3. REFERENCIAL TEÓRICO..... 33

3.1 Família: Primeiro universo de relações sociais da criança..... 33

3.2 Compreendendo a família no período Gestacional..... 37

3.3 Nascimento e fatores de risco..... 40

3.4 O processo de adaptação vivenciado pela família: quando o recém-nascido não condiz com o bebê idealizado..... 49

3.5 O processo de educar /cuidar da família: a fim de capacitá-la para prestar o cuidado à criança portadora de paralisia cerebral..... 57

4. PERCURSO METODOLÓGICO..... 68

4.1 Caracterização do estudo..... 68

4.2 Local do estudo..... 69

4.3 Sujeitos do estudo..... 71

4.4 Coleta de dados..... 76

4.5 Análise e interpretação dos dados..... 81

4.6 Princípios Éticos..... 82

5. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS 83

5.1 O início do vínculo afetivo como preparo para o cuidado familiar..... 83

5.1.1 O período gestacional: entre o freqüentar e o não freqüentar as consultas de pré-natal..... 85

5.1.2 O cuidado e o descuidado no pré-parto: percepções da família sobre a assistência recebida..... 89

5.1.3 O parto imaginado e o parto real: percepções que preparam para o cuidado após o nascimento..... 94

5.1.4 Dificuldades na formação vínculo no ambiente da UTI Neonatal..... 99

5.1.5 A comunicação entre a equipe de saúde e a família: bases fundamentais para o cuidado à criança no domicílio..... 110

5.1.6 A equipe de saúde orientando a família para o cuidar da criança..... 120

5.2 O processo de adaptação do ser família para cuidar da criança.......... 124

5.2.1 O cuidado à criança com paralisia cerebral: um contínuo processo de adaptação.... 125

5.2.2 As redes de apoio 135

5.3 Dificuldades no exercício do direito da cidadania..... 141

5.3.1 A família como cidadã?..... 142

5.3.2 A integralidade e a acessibilidade no cuidar da criança: a necessidade de ultrapassar a assistência médica..... 148

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS 155

REFERÊNCIAS..... 160

APÊNDICES..... 181

ANEXOS 186

1 INTRODUÇÃO

O nascimento de uma criança costuma ser considerado um fenômeno ímpar na organização familiar, por ser compreendido como um evento que causa fortes modificações nesse ambiente, exigindo uma (re)estruturação a fim de permitir o acolhimento do novo integrante. A inserção do recém-nascido nesse microcosmos pode gerar diferentes sensações e reações em cada membro, permeadas pela cultura, pelos valores, pelas condições sócio-econômicas e pelas vivências individuais e coletivas do grupo.

Desde a concepção do novo ser, a família começa a vivenciar alterações em seu microambiente, seja de forma consciente ou inconsciente. Os integrantes desse grupo e, principalmente, o "casal grávido" envolve-se em expectativas, ansiedades, desejos, medos em relação ao ser em formação, idealizando-o. Os pais criam em seu imaginário a figura dessa criança e sonham com a forma de sua concretização (BRASIL, 2002 b; CASTRO, PÍCININI, 2002). Essa idealização figura-se, na fantasia dos pais, possuindo desde o momento da confirmação da concepção características, físicas, emocionais, semelhanças e diferenças com os demais integrantes do grupo.

Junto com essas "fantasias", a família processa internamente as mudanças em seu sistema, antecipando o nascimento e, também, projetando as modificações a serem vivenciadas com o crescimento e o desenvolvimento da criança. Durante todo esse processo, a possibilidade do nascimento de um bebê que não condiga com o estereótipo, criado no imaginário dos pais, é considerada, por eles, como uma situação cuja probabilidade é quase que inexistente (BARBOSA, 2000; LEVORLINO, 2005; SOARES, 2006), ou quando cogitada, ela não passa de um "sonho nefasto".

No entanto, após o nascimento, quando é apresentada à família uma criança que não condiz com o "bebê da fantasia", a família como um todo, mas principalmente os pais, passam a enfrentar um processo extremamente delicado, em que afloram uma série de sentimentos ambíguos, frente a esse novo ser (CASTRO, PICCININI, 2002; SILVA, DESSEN, 2003; BEGOSSI, 2003; LEVORLINO, 2005; LEAL, 2006). Os medos e anseios em relação à criança se entrelaçam com sentimentos de impotência, culpa, frustração, rejeição, os quais prejudicam a criação do vínculo afetivo entre o trinômio mãe-pai-filho (BRAZELTON, 1988; MALDONADO, DICKSTEIN, NAHOU, 1996; LEVORLINO, 2005; LEAL, 2006).

Nesse sentido, a revelação do diagnóstico e prognóstico à família, é um momento que necessita ser vislumbrado com extrema cautela e grande preparo profissional, humano/emocional do integrante da equipe que irá proferi-lo.

Dentre a variedade de patologias que levam a criança a desenvolver necessidades especiais, abordar-se-á, nesse estudo, as famílias das crianças portadoras de paralisia cerebral decorrente da um encefalopatia hipóxico-isquêmica perinatal. Nesse sentido, vale ressaltar um estudo realizado anteriormente por Milbrath (2006), que constatou um atenuante na dificuldade de aceitação/compreensão do diagnóstico e das necessidades especiais advindas da patologia, em mães de crianças portadoras de paralisia cerebral, visto que, nesses casos, nem sempre é possível identificar alguma "alteração" ao olhar para a criança, diferentemente da Síndrome de Down, Mielomeningocele, em que existem características estéticas visíveis.

A incompreensão, ou até mesmo, em alguns casos, a negação das necessidades especiais decorrentes da paralisia cerebral podem levar a uma postergação do início do tratamento, o que se evidencia concomitantemente à desinformação e ao despreparo dessas famílias para prestar o cuidado à criança. Essas são situações entendidas como fatores prejudiciais para o seu processo de crescimento e desenvolvimento.

Segundo Soares (2006), muitas famílias, que vivenciam esse processo, apresentam dificuldades para identificar as necessidades da criança recém-nascida. Portanto, necessitam de apoio dos profissionais da saúde para reconhece-las e atendê-las o mais cedo possível, amenizando as conseqüentes seqüelas.

O cuidado prestado pelo profissional da saúde e, principalmente, pela enfermeira, à família, refere-se a um cuidado que procura prepará-la para cuidar da criança, através da educação em saúde. Esse educar/cuidar busca a autonomia do indivíduo/família, através de uma educação crítica e dialógica, para que ela consiga estimular o crescimento e o desenvolvimento infantil, melhorando, assim, a qualidade de vida desse grupo. No entanto, para que isso seja possível, é importante que ela reconheça que antes de uma criança portadora de necessidades especiais, decorrentes da paralisia cerebral, existe uma criança com direito a afeto, a brincar, a incorporar-se no "dia-a-dia" da casa, a freqüentar a escola, a ser respeitada em sua singularidade, a participar da vida social (VIRVATA, 2003). Portanto, essa ação deve permitir ao sujeito/família a autonomia, de modo que ele seja capaz de proporcionar à criança esses direitos.

Todas essas questões, que permeiam o ser criança, portadora de necessidades especiais, e o ser família dessa criança, fizeram com que aumentasse a minha preocupação como enfermeira, em relação ao cuidado prestado à família para cuidar da criança, tendo em

vista que corroboro com Soares (2006) ao dizer que a família é o principal ambiente da criança, e que ela ao cuidar da criança influencia no seu processo de crescimento e desenvolvimento.

Nessa perspectiva, a enfermeira que assiste à criança com paralisia cerebral e sua família, em todas as esferas de atenção, possui a responsabilidade de cuidar/educar a família a fim de prepará-la para cuidar dessa criança desde seu nascimento. O atendimento deve buscar, além de tratar os danos e diminuir as seqüelas, realizar ações de promoção, prevenção, educação em saúde, atendendo, assim, a criança e a família em sua integralidade.

Ao observar, durante minha trajetória acadêmica, profissional e, principalmente, pessoal, a problemática enfrentada pela família com o nascimento de uma criança portadora de necessidades especiais, decorrente do diagnóstico de paralisia cerebral, fui instigada a desenvolver a presente pesquisa, a fim de buscar sanar minhas inquietações, assim como contribuir para a melhoria da qualidade/condições de vida dessas crianças e famílias.

Há oito anos, deparei-me, pela primeira vez, com uma criança que havia sofrido asfixia neonatal e, por conseqüência, desenvolvido paralisia cerebral. Como ele é um integrante de minha família, esse contato despertou-me o interesse e o amor por essa temática. Essa situação levou-me a atuar como familiar e profissional, vivenciando as polaridades da situação. Percebi empiricamente a dificuldade enfrentada pela família para cuidar da criança. Observei (re)internações hospitalares, ocasionadas por desconhecimento do cuidado a ser dispensado à criança, além de situações que agrediam os direitos dessa criança e familiares enquanto cidadãos, enfrentando situações preconceituosas e de descaso por parte da sociedade e do Estado. Por outro lado, vivenciei a luta dessa família a fim de proporcionar condições que possibilitassem o crescimento e o desenvolvimento da criança, estimulando o físico e o cognitivo, sem esquecer que ela é uma criança, e não apenas um portador de necessidades especiais.

Buscando desvelar a produção científica publicada no Brasil, referente à temática, “criança portadora de necessidades especiais”, decorrente da paralisia cerebral, foram realizadas pesquisas nas seguintes bases de dados: Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Base de dados de teses e dissertações (BDTD), Base de dados em Enfermagem- Bireme (BDENF), BASE THESIS e nos periódicos da CAPES e Scientific Electronic Library Online (SCIELO), com abrangência dos últimos cinco anos (2002-2006). Para tanto, utilizou-se como descritores: Criança(s) portadora(s) de necessidades especiais; Criança(s) portadora(s) de deficiência; Criança(s) deficiente(s); Família da criança deficiente e Paralisia cerebral/crianças, perfazendo um total de trezentos e oitenta e quatro

publicações. Dessas, vinte e nove eram teses, cento e quarenta e sete dissertações, e cento e noventa e oito trabalhos em periódicos, contemplando vinte diferentes áreas.

De posse dos resumos dos trabalhos, realizou-se uma leitura de cada um, e constatou-se que a maioria das pesquisas foram realizados na área da psicologia, educação e fisioterapia, apresentando diversas linhas de interesse sobre o tema, como: a percepção dos pais frente ao filho portador de necessidades especiais, seus sentimentos, experiências, expectativas, e a inserção social da criança portadora de deficiência, enfocando fortemente a escola como meio de socialização.

Dentre os artigos/teses/dissertações de maior aderência à temática em questão, obteve-se a pesquisa de Araújo (2002), que desenvolveu um trabalho objetivando identificar o ponto de vista dos pais, os impactos ocorridos na dinâmica familiar que se seguiram desde o nascimento do filho portador de Síndrome de Down, até os dias atuais, bem como as adaptações sofridas por esses pais. A autora observou que o encarar a deficiência gera reformulações pessoais internas nos pais (mudança de valores, nova consciência sobre o portador de deficiência) e uma alteração em toda a dinâmica familiar, enfocando fortemente o preconceito existente na sociedade, da qual fazemos parte. Seguindo a mesma temática, Levorlino (2005), em sua tese, buscou conhecer as razões pelas quais os pais, em geral, não conseguem vencer o luto inicial após o nascimento de uma criança com uma síndrome, além de desvelar dados relativos aos portadores e suas famílias, verificando as concepções familiares sobre os mesmos. Nessa mesma perspectiva, Begossi (2003), em sua dissertação, buscou conhecer os sentimentos vivenciados por algumas mães de crianças portadoras de paralisia cerebral, tendo como resultado o sentimento de frustração dos pais diante do nascimento de um filho deficiente, diferente do que eles haviam idealizado e da ambivalência em relação ao futuro da criança.

Segundo diversos autores a importância da família para o crescimento e desenvolvimento da criança portadora de necessidades especiais, é um fato inquestionável visto que ela atua como meio capaz de estimular as potencialidades da criança de uma forma positiva ou negativa, além de considerarem a mãe como a principal cuidadora da criança (CAVALCANTE, 2002; YANO, 2003; LERVOLINO, 2005; FRANCISCHETTI, 2006; VARJABEDIAN, 2006; SILVA, 2006). Mediante a multiplicidade de cuidados que a criança portadora de paralisia cerebral necessita para se desenvolver, observou-se, em alguns trabalhos, uma preocupação com a qualidade de vida dos cuidadores, destacando o nível de stress e a sobrecarga enfrentada por eles (FRANCISCHETTI, 2006; VARJABEDIAN, 2006).

Além da importância da família foram destacadas a escola e a utilização de ambientes lúdicos, como fontes de estímulos para a promoção do desenvolvimento da criança deficiente (GALLETI, 2006; CRUZ, 2006).

Outro trabalho, que apresenta semelhança à proposta desta pesquisa é o de Elias (2004), quando a pesquisadora buscou conhecer, na prática, o direito relacionado ao acesso de crianças e adolescentes portadores de deficiência com diagnóstico de mielomeningocele a alguns benefícios legais disponíveis no Brasil. A autora aponta, como resultados, que a não acessibilidade física constitui-se em um dos principais entraves para a locomoção, resultando na dificuldade de acesso a locais indispensáveis, como a escola. Além disso, a falta de pessoal capacitado na rede regular de ensino é considerada outro entrave. Seguindo na mesma temática de pesquisa, Matos (2004) realizou um estudo que buscou avaliar as políticas sociais, voltadas às pessoas com deficiência, delimitando-as ao campo da educação, do estado de Sergipe. Seguindo na questão das políticas públicas, Samico (2003) defendeu a sua tese sobre uma pesquisa de avaliação à saúde da criança, considerando os princípios da Atenção Primária à Saúde (APS) e a estratégia de Atenção Integrada às Doenças Prevalentes da Infância (AIDIPI) em municípios do estado de Pernambuco.

A tese defendida por Cavalcante (2002) analisou a experiência de famílias desafiadas pelo nascimento de um filho deficiente, realizando uma abordagem etnográfica, enfocando as dimensões biológicas, psíquicas, sociais e culturais. Os resultados do estudo apontaram que a família surpreende por seu conjunto de inusitadas soluções que conseguiram construir com empenho, persistência, tolerância, solidariedade, amor e criatividade. Além de enfocar a importância das conquistas recentes de técnicos, professores e instituições em nosso País, aponta os efeitos das novas políticas de saúde e de educação.

O estudo realizado por Freitas (2005) pesquisou os déficits e habilidades sociais de crianças deficientes visuais, além de avaliar os de suas mães. Planejou e implementou um programa para ensinar habilidades sociais educativas para mães, visando à promoção de habilidades sociais de seus filhos, avaliando os efeitos desse programa com as mães sobre o desempenho social deles. Obteve, como resultado, a compreensão das mães sobre a importância da criação de um ambiente motivador para o aprendizado da criança. Outro ponto de destaque foi que as mães conseguiram expressar os seus sentimentos, realizar feedback, possibilitando, assim, a promoção de habilidades sociais de seus filhos gerando, concomitantemente, uma melhora na qualidade da vida da criança e de toda a família.

A inserção social da criança deficiente é uma das linhas de grande interesse nas pesquisas, assim como nessa, visto que vários autores compartilham dessa temática, trazendo

a importância da interação entre crianças com deficiência e as consideradas “normais” (ZULIAN, 2002; DRAGO, 2005), além da infra-estrutura urbana, bem como, as contribuições tecnológicas na vida dos portadores de necessidades especiais (ALENCAR, 2004) .

A dissertação de Koutsandreau (2002) pesquisou, a partir de uma perspectiva sistêmico-ecológica, de que forma grupos familiares, distintamente organizados, (re) interpretam e integram, no seu cotidiano, as orientações recebidas ao participarem de um programa de tratamento domiciliar para crianças com distúrbios neuropsicomotores, encontrando como resultado que o envolvimento das famílias em um programa de tratamento domiciliar modifica suas percepções e crenças acerca do problema da criança.

O cuidado domiciliar também é trabalhado por Yano (2003), ao estudar as práticas de educação realizadas por famílias de crianças com paralisia cerebral, com idades de 2 a 7 anos, utilizando uma observação naturalística com registro em diário de campo. A autora acompanhou as famílias de seu estudo, durante a realização de práticas cotidianas, além de vislumbrar a problemática do ser pai/mãe de um filho portador de deficiência.

Embora o número de trabalhos produzidos seja considerável, percebe-se uma lacuna no que concerne à inserção da enfermeira no processo de capacitação das famílias para o cuidado, além do vago enfoque das redes de apoio, bem como sobre as políticas públicas existentes sobre a temática. Embora não se tenha na enfermagem um número grande de trabalhos na área, não se pode deixar de citar trabalhos como o desenvolvido por Dias (2004), quando a autora pesquisou as percepções da equipe de enfermagem frente ao nascimento da criança malformada, constatando que a equipe, assim como a família, vivencia uma série de sentimentos, mediante a situação.

Ainda, no que se refere às pesquisas em enfermagem, alguns autores refletem sobre a importância do conhecimento do cotidiano das famílias das crianças com necessidades especiais, para planejar e implementar estratégias que busquem a melhora da qualidade de vida da criança e de sua família. Dentre esses trabalhos, têm-se o de Furtado e Lima (2003) que estudam o cotidiano das famílias com filhos portadores de fibrose cística. De forma semelhante, Braga e Ávila (2004) trabalham a questão das perspectivas das mães frente à detecção de transtornos evasivos na criança.

Diante dessas constatações formula-se a seguinte **questão-problema**:

Como a família cuida da criança portadora de paralisia cerebral nos três primeiros anos de vida?

Alicerçada nos dados empíricos pressupõe-se que:

- A anunciação da situação de saúde da criança não foi realizada conforme as necessidades da família;
- A incompreensão da situação de saúde da criança dificulta o cuidado prestado a ela pela família;
- As famílias carecem de apoio por parte da equipe de saúde;
- As crianças portadoras de necessidades especiais, decorrentes da paralisia cerebral, não recebem os cuidados da família conforme as suas necessidades, porque a mesma não foi orientada, de maneira sistemática e contextualizada, durante a hospitalização;
- As famílias desconhecem os direitos das crianças;
- A criança portadora de necessidades especiais, decorrentes da paralisia cerebral, não dispõe de ações e serviços de saúde específicos, para assegurar o suporte necessário as suas fragilidades.

Com o propósito de buscar respostas para a questão norteadora, que se encontra ancorada nas inquietudes e indagações da pesquisadora, e com base nos pressupostos, apresenta-se o objetivo dessa pesquisa:

OBJETIVO GERAL:

Conhecer como a família cuida da criança portadora de paralisia cerebral nos três primeiros anos de vida.

2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

Ciente da importância, principalmente, sócio-cultural do ser criança e do ser criança portadora de necessidades especiais, busca-se nesse capítulo subsídios literários capazes de conduzir a um entendimento dessa temática no contexto histórico que as circunda.

Inicialmente, apresento alguns aspectos históricos que envolvem a criança portadora de necessidades especiais. A seguir procuro referenciar as políticas públicas no Brasil que beneficiam essa população específica.

2.1 A criança portadora de necessidades especiais: contextualização mundial

A história da criança no Brasil e no mundo passou por inúmeras fases, correlacionadas com os acontecimentos e valores de cada época. Sendo assim, desde a pré-história até a atualidade vem ocorrendo mudanças na forma de como a sociedade vê e cuida da criança, seja ela portadora de necessidades especiais ou não.

Quando nos voltamos para o processo histórico que permeia a criança e, principalmente, as portadoras de necessidades especiais, é possível vislumbrar uma realidade, em que se percebe que elas foram alijadas de seus direitos fundamentais, sendo tratadas como objetos e não como sujeitos de direitos, perfazendo um processo histórico de exclusão (FERREIRA, 2004).

A exclusão que ocorreu e ocorre nos mais diversos campos da história da humanidade, em relação as pessoas portadoras de deficiências, é um fato considerado tão antigo quanto a socialização do homem. Para Levorlino (2005), o modo como a sociedade tem visto e convivido com essas diferenças tem se modificado conforme os valores, crenças, conhecimentos, normas, situação econômica da época e da sociedade em que se situa.

Para permitir uma melhor compreensão histórica, será utilizado as próprias fases da história:

A primeira fase da história, a **Pré-história,** é compreendida pelo período que vai desde o aparecimento do homem primitivo até o surgimento da escrita. Pouco se sabe a respeito da criança nessa época, pois não se encontram textos ou livros sobre o tema, apenas

têm-se evidências de vestígios de sua existência e de registros de seu modo de vida (CROUZET, 1993, 1995).

Nesse período, para conseguir sobreviver, o homem necessitava de força e habilidade para realizar ações como caçar e pescar. Essas características, consideradas fundamentais para o homem pré-histórico, levam-nos a "imaginar" que um portador de deficiência provavelmente não sobreviveria nessa época, visto que o homem comportava-se como um "predador". Segundo Telfort e Sawrey (1972), desde a pré-história, as pessoas deficientes eram excluídas e sofriam vários tipos de agressões, devido à crença de serem portadores do demônio. Os autores mencionam que, por motivo dessa crença, os portadores de deficiências eram submetidos a procedimentos como a abertura de um orifício no crânio, acreditando que, dessa forma, os espíritos malignos poderiam sair do corpo do indivíduo.

O nascimento da civilização deu-se a partir da revolução neolítica (de mais ou menos 10.000 a.C. até cerca de 4000 a.C.) quando pela primeira vez na história da humanidade, o homem passou a interferir no ambiente, procurando controlar as fontes de sua alimentação. Foi nessa época, então, que se iniciou o cultivo de plantas, a criação de animais e, por esse motivo, grande parte da população abandonou a vida nômade. As comunidades neolíticas começaram a produzir mais alimentos do que era necessário para o consumo imediato, fazendo estoques desses alimentos, o que impulsionou o crescimento populacional e o surgimento das primeiras cidades.

A passagem do período da pré-história para a história foi marcada pela era dos metais, quando ocorreu o aparecimento da escrita e o domínio sobre os metais.

Essas mudanças foram acompanhadas por novas formas de relacionamento social, e o conjunto dessas transformações, segundo os historiadores, caracteriza o início da civilização. Com o nascimento da civilização, ocorreram várias mudanças na sociedade, ocasionando o surgimento de diferentes classes sociais, a divisão social do trabalho e a formação do Estado.

A **Antiguidade** (perdura do surgimento da escrita até a queda do império Romano) foi marcada por várias civilizações, porém nesse momento, dar-se-á ênfase à civilização Grega.

Durante a maior parte da história, os gregos foram liderados pelas cidades de Esparta e Atenas. Em ambas as cidades havia uma preocupação extremamente forte com as características físicas da população, sendo que Esparta sobressaia-se na questão da guerra e na criação de guerreiros.

Nesse período, encontra-se uma forte cultualização ao físico, ao corpo "perfeito", e mais especificamente ao guerreiro "perfeito". Existem registros que toda a criança nascida, nessa cidade, deveria ser apresentada ao Lesque, uma comissão de anciãos responsáveis pela

seleção das crianças, escolhendo as belas e robustas, ou seja, aquelas que não apresentavam nenhuma alteração ao considerado “normal” pela sociedade. As crianças, que não seguiam esse padrão, eram motivo de extrema vergonha, visto que era considerado uma fraqueza familiar e, principalmente, uma incompetência da mulher, não era capaz de gerar guerreiros, sua principal função para a época. Essas crianças eram condenadas à morte (TELFORD, SAWREY, 1972; CROUZET, 1993).

Outro fator que deve ser destacado é como eram tratadas as crianças nessa sociedade, pois mesmo aquelas que nasciam com o perfil considerado ideal, sofriam “agressões” físicas. Uma vez por ano, os meninos eram chicoteados em público, diante do altar de Ártemis (Deusa da mitologia Grega vingativa), como uma espécie de concurso público de resistência à dor física (TELFORD, SAWREY, 1972; CROUZET, 1993). Essas atitudes demonstram o quanto era cultuado o físico e a força.

A **Idade média** compreende o período de século V (com a queda do império Romano) até o XV (com a tomada de Constantinopla pelos Turcos). Nesse período nasceu e se consolidou a civilização ocidental.

O modo de organização da vida social que marca a Europa durante grande parte da Idade Média é o Feudalismo, quando os senhores feudais detinham o poder nas mãos e comandavam as grandes propriedades de terras chamadas de feudos. Nessa sociedade, cada pessoa ocupava uma posição social rigidamente estabelecida. Na época, a Igreja católica procurava justificar a divisão da sociedade da seguinte forma: Nobreza, Clero e Servos, que para ela formavam um só conjunto indissolúvel (CROUZET, 1993, 1995).

Mesmo estando a Igreja Católica no comando da sociedade, as crianças ainda permaneciam recebendo a educação voltada para se transformar em guerreiros/cavaleiros, lutando pelo que a igreja descrevia como a “Guerra Santa” o que, mais uma vez, exigia crianças fisicamente perfeitas.

Com o advento da doutrina cristã, os deficientes passaram a fazer parte do grupo de pessoas que possuíam alma, sendo considerados filhos de Deus, conquistando, portanto, alguns direitos, embora poucos, pois tinham como prerrogativa os cuidados para o suprimento de suas necessidades básicas, como alimentação, vestuário, abrigo. No entanto, essa situação levou a um aumento da segregação em asilos e hospícios (SCHWARTZMAN, 1999; LERVORLINO, 2005).

Em 1484, iniciam-se as primeiras perseguições contra a bruxaria[1], comandadas pelo papa Inocêncio VIII, quem instruiu seus inquisidores a usar a tortura para obter confissões. Somente depois de ter começado a revolução protestante, que a perseguição à bruxaria tornou-se uma histeria em massa. O próprio Martin Lutero contribuiu para instigá-la, aconselhando que as bruxas deveriam ser tratadas com menos consideração e misericórdia que outros criminosos comuns (LERNER, MEACHAM, 1989). Diante disso, muitas pessoas inocentes, durante esse período, inclusive crianças, confessaram, por meio da tortura, ações jamais feitas no período compreendido como a Santa Inquisição da Igreja Católica (CROUZET, 1995).

A Idade Média teve seu fim com a queda de Constantinopla e com a expansão ocorrida, principalmente, por conta das cruzadas. Com o término da idade média, entramos num período definido como **Idade Moderna**.

A partir de meados do século XIV, iniciou um processo de mudança, quando a propriedade rural foi deixando de ser a única grande fonte de riqueza, devido à ascensão do comércio, que se expandia promovendo enormes transformações econômicas e sociais (TELFORD, SAWREY, 1972).

As práticas de atenção às crianças sofreram mudanças na cultura Ocidental, na medida em que começaram a ocorrer diferenciações a respeito das concepções do ser criança. A consciência da particularidade infantil, para Cavalcante (2002), iniciou no século XVI e XVII, quando a criança passou a ser diferenciada do adulto, gerando uma concepção de que ela necessitava, então, ser cuidada para poder chegar ao mundo dos adultos. No século XVII, a família e a igreja assumem o papel de educar e cuidar da criança, assegurando-lhe disciplina e proteção.

Segundo Telford e Sawrey (1972) com o começo do Renascimento (século XV) ocorreu o desenvolvimento do conhecimento científico, que resultou num início de modificação sobre a concepção da deficiência.

Por volta de 1500, na Europa, iniciaram-se os primeiros movimentos para ensinar as pessoas portadoras de deficiência, não através da construção de escolas, mas pela vontade de educadores interessados em trabalhar com os deficientes, tornando-se preceptores de algumas crianças, ou seja, seus professores particulares. No entanto, esse avanço não foi para todas as crianças, geralmente, quem recebia esse atendimento eram as portadoras de deficiência auditiva, de famílias com uma boa situação econômica. A educação para os deficientes

[1] A bruxaria era compreendida, resumidamente, como qualquer ação que chocasse os dogmas oficiais da igreja Católica.

físicos, só teve início bem mais tarde, por volta de 1832, quando foi criado o primeiro instituto na Alemanha (CARMO, 2004).

A revolução Industrial, iniciada por volta de 1760, marcou o final da Idade Moderna e o advento da **Idade Contemporânea,** que teve seu início por volta de 1769.

O século XIX ratifica a descoberta humanística de que a infância e a adolescência eram idades da vida, os termos meninos e crianças apareceram nos dicionários em 1830. O termo menina aparece primeiro apenas como designativo de "crença ou pessoa do sexo feminino que está no período da meninice" (PRIORE, 2006).

Com o desenvolvimento científico, em meados do século XIX, ocorreu uma mudança na prática médica, quando a medicina deixou de ser exercida por leigos e passou a exercer uma considerável interação com o estado. No mesmo período, teve inicio a modificação sobre a concepção da deficiência, que começou a ser entendida como uma doença ou estado, e não o resultado de um castigo divino, ou do demônio (TELFORD; SAWERY, 1972).

Nesse momento, a ciência médica se torna responsável pela definição e aplicação de um conjunto de teorias, políticas e práticas voltadas para o bem-estar da população, enfatizando o controle de acidentes da mãe e da criança, almejando uma procriação saudável (PRIORE, 2006; RIBEIRO, 2006).

A busca pela perfeição humana foi reafirmada no século XIX, quando Francis Galton referenciou a preocupação com o bom nascimento e utilizou os princípios da seleção natural descritos por Darwim e Lamarck, como instrumento de demonstração de que, devido à seleção natural, apenas os melhores teriam possibilidade de sobrevivência (MAI; ANGERAI, 2006). Já, aqueles portadores de necessidades especiais seriam extintos em conseqüência dessa relação.

Atualmente, com a política capitalista, em que o mundo está inserido, tem ocorrido uma hiper-valorização do mérito individual, permeando a idéia de sucesso ou fracasso, enfocando o ser humano "mais capaz", situação que mais uma vez cria a visão da deficiência como um problema individual/familiar, novamente marginalizando os portadores de necessidades especiais em nossa sociedade (KASSAR, 2000).

2.2 A história da criança no Brasil

A história da criança no Brasil, assim como no mundo, passou por vários períodos, os quais, até hoje, condizem com a situação socioeconômica e cultural em que o país vive.

O Brasil colonial (1500-1815) é caracterizado por um período de pouco interesse por parte de Portugal. A principal preocupação do império era povoar, ou seja, garantir a posse da terra, impedindo que outras nações ocupassem a nova colônia. Como não existiam muitas pessoas dispostas a imigrarem para o Brasil, optou-se pela mão-de-obra escrava.

Nesse período, muitas crianças foram trazidas para o Brasil, através das embarcações portuguesas, sendo transportadas sem o mínimo de dignidade. As crianças, durante esse período, ainda eram consideradas como animais, cuja força de trabalho deveria ser usada ao máximo, enquanto durassem suas curtas vidas[2]. Com essa visão, muitos pais alistavam seus filhos para serem "Grumetes" e "pagens[3]" a fim de aumentar a renda familiar, mesmo sendo sabedores de que a bordo das embarcações, freqüentemente, essas crianças eram abusadas sexualmente, além de sofrerem outros tipos de maus-tratos (PRIORE, 2006).

Na época, a estrutura econômica do Brasil era resumida com as seguintes características: latifúndio, escravidão e monocultura, situação representada pelo autoritarismo e pela ausência de comprometimento social. Como a mão-de-obra trabalhadora era escrava, não havia nenhum investimento na área da saúde, pois ela não era vista como um ser humano, mas sim como uma propriedade (escravos) do senhor rural. A falta de investimento social não afetava apenas os escravos, mas também o restante da população pobre, que quando necessitava de assistência para a sua saúde, buscava os serviços de assistência filantrópica ou religiosa disponível (GOMES, ADORNO, 1990).

A família não estava centrada no cuidado à prole, mas sim baseada na manutenção de bens. Observando esse contexto, é possível compreender a inexistência de ações políticas em prol da Criança. Devido à alta taxa de mortalidade infantil, na época, a igreja católica criou, para a criança, a imagem de um "anjinho" e, por isso, com sua morte, tinha-se a "ilusão" de um anjo voltando para o céu. Essa situação diminuía os sentimentos de "perda" pela alta taxa de mortalidade infantil (GOMES, ADORNO, 1990; PRIORE, 2006).

---

[2] A expectativa média de vida das crianças portuguesas, entre os séculos XIV e XVIII, rondava os 14 anos (PRIORE, 2006).

[3] Grumetes eram crianças que trabalhavam nos navios e pagens eram crianças que serviam normalmente a um oficial da embarcação (PRIORE, 2006).

O período do Reino Unido (1815-1822) caracterizou-se pela presença da família Real no Rio de Janeiro, pela abertura dos portos, liberdade industrial à colônia, construção e abertura de estradas.

O Brasil Império (1822-1889) inicia-se com a independência do Brasil em 1822, o primeiro ato político de Dom Pedro I foi a convocação da Assembléia Constituinte, eleita no início de 1823. Uma forte divergência entre os deputados brasileiros e o soberano, que exigiam um poder pessoal superior ao do Legislativo e do Judiciário, fez com que a Assembléia fosse dissolvida em novembro. A Constituição foi outorgada pelo imperador em 1824.

Já, quanto aos cuidados reservados à infância pobre, no século XIX, a principal referência encontrada é a “Roda dos Expostos”, existentes nas principais capitais brasileiras desde o século XVIII, quando elas eram colocadas e abandonadas pelos pais. Após, foram criados locais denominados “creches” para que os pais e, principalmente, para que as mães pudessem deixar os seus filhos enquanto estavam trabalhando. Essa situação ocorreu porque existia a necessidade de mais mão-de-obra, o que levou as mulheres a ingressarem no mercado de trabalho (FREITAS, SCHELTON, 2005; RIBEIRO 2006; PRIORE, 2006).

As duas primeiras décadas do século XX, foram marcadas pelo regime republicano, representaram um período ímpar para a história da urbanização e da industrialização do país. A queda do sistema escravista e a entrada maciça da mão-de-obra imigrante resultaram numa profunda transformação no quadro social das cidades brasileiras. Todo esse processo desencadeou uma verdadeira explosão demográfica, acompanhada pelo crescimento industrial. Entretanto, esse “progresso” não aconteceu nas áreas sociais, fazendo com que ocorresse um aumento na população pobre do país, levando muitas pessoas a viverem em condições subumanas. Essa situação desencadeou o alastramento das pestes, epidemias, além do aumento estonteante da criminalidade pelo país. Essas questões despertaram, nas elites, sentimentos de ambivalências como pena e repulsa, paternalismo e repúdio (RIBEIRO, 2006; SANTOS, 2006).

Com vistas à situação em que o país se encontrava, o estado passou a elaborar estratégias de dominação, enfatizando a segurança das cidades e a questão da saúde pública, destacando as políticas de saneamento dos portos e o combate às doenças (GOMES; ADORNO, 1990).

Em termos de saúde, em decorrência desse contexto global, surgiram, por volta de 1920, as primeiras preocupações com o atendimento à criança, via serviço de higiene infantil,

destacando-se a regulamentação da licença à gestante e puérpera e a proibição do trabalho fabril para menores de 12 anos (GOMES; ADORNO, 1990).

Somente em 20 de novembro de 1959, em Assembléia Geral das Nações Unidas (ONU), foi proclamada a Declaração dos Direitos da Criança, a qual foi inspirada na Declaração de Genebra de 1924, que constitui uma enumeração dos direitos e das liberdades a que, segundo o consenso da comunidade internacional, deve ser aplicada a toda e qualquer criança (UNICEF, 2007).

A Declaração afirma:

> Os direitos da criança a proteção especial e a que lhe sejam propiciadas oportunidades e facilidades capazes de permitir o seu desenvolvimento de modo sadio e normal e em condições de liberdade e dignidade; o seu direito a um nome e a uma nacionalidade, a partir do nascimento; a gozar os benefícios da previdência social, inclusive alimentação, habitação, recreação e assistência médica adequadas; no caso de crianças portadoras de deficiência ou incapacitadas, o direito a receber o tratamento, a educação e os cuidados especiais exigidos por sua condição peculiar; a criar-se num ambiente de afeto e segurança e, sempre que possível, sob os cuidados e a responsabilidade dos pais; a receber educação; a figurar entre os primeiros a receber proteção e socorro, em caso de calamidade pública; a proteção contra todas as formas de negligência, crueldade e exploração; e a proteção contra todos os atos que possam dar lugar a qualquer forma de discriminação.

Na década de 60, alguns anos após a declaração dos direitos da criança, é que os deficientes, no Brasil, tiveram pela primeira vez, devido à Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB) nº 4.024/61, o direito à escolaridade assegurado e a sua educação enquadrada no sistema geral de educação.

Com efeito, as constituições federais passadas pouco garantiram a cidadania das crianças portadoras de deficiência. Somente com a Ementa nº 01 à Constituição de 1967, surgiu uma vaga referência a pessoa portadora de deficiência, quando tratou da “educação dos excepcionais”.

A partir da Conferência Internacional sobre os cuidados primários de saúde, elaborou-se a declaração de Alma-Ata de 1978, a qual enfoca a atenção primária, a prevenção de doenças e a promoção da saúde (BRASIL, 2002b).

Na Conferência de Alma-Ata, a saúde passou a ser visualizada como um reflexo de fatores relacionados à qualidade de vida, incluindo condições adequadas de nutrição, saneamento básico, assistência materno-infantil, planejamento familiar, imunização contra

doenças infecciosas e disponibilização de medicamentos, deixando de ser percebida, apenas, como a ausência de agravos à saúde humana (BRASIL, 2002b; BUSS, 2000).

A partir da declaração de Alma –Ata foram criados alguns programas, tais como o Programa Nacional de Serviços Básicos de Saúde (PREVSAÚDE) e o Programa de Ações Integradas a Saúde (PAIS), os quais contemplavam em suas diretrizes, a atenção primária à saúde, a participação da comunidade, a regionalização, hierarquização de serviços e a integração de ações preventivas e curativas (PAIM, 1999).

Em 1984, o Ministério da Saúde lança o programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM) e o programa de Assistência Integral a Saúde da Criança (PAISC), os quais envolviam cinco ações básicas: acompanhamento sistematizado do crescimento; desenvolvimento da criança e promoção à constituição de um vínculo entre família/serviço; apoio à participação materna; estímulo ao aleitamento materno e orientação alimentar para o desmame; assistência e controle de doenças diarréicas, infecções respiratórias agudas e controle de doenças possíveis de prevenção por imunizações.

A visão sobre o processo saúde/doença no Brasil mudou drasticamente em 1986, na 8ª Conferência Nacional de Saúde, quando o conceito de saúde foi ampliado, reconhecendo o ser humano como integral e a saúde como qualidade de vida (BRASIL, 1986).

Graças ao empenho dos participantes da 8ª Conferência, a saúde passou a integrar a Constituição Federal de 1988, conforme o artigo 196, como um direito de todos e dever do estado e, posteriormente, em 1990, entrou em vigor a Lei 8080 que dispõe sobre a criação do Sistema Único de Saúde, bem como, reforça as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde (BRASIL, 1990).

Apesar da declaração dos direitos da criança em 1959, no Brasil, somente com a edição atual da constituição federal -1988 e do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), que se passou a reconhecer a cidadania da população infanto-juvenil de maneira generalizada. Segundo o Art 3° do ECA - A criança e o adolescente gozam de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, sem prejuízo da proteção integral de que trata esta Lei, assegurando-se-lhes, por lei ou por outros, meios, todas as oportunidades e facilidades, a fim de lhes facultar o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, em condições de liberdade e de dignidade.

De acordo com o UNICEF, apesar dos avanços expressos em leis, o 1º Encontro da Cúpula Mundial em favor da Infância realizado em Nova Iorque em 1990, foi constatado que as metas traçadas pela declaração de Alma-Ata não foram atingidas em muitos países entre os

quais o Brasil. Essa situação levou os organismos internacionais a estabelecerem prioridades concretas com vista a reduzir a mortalidade infantil até o ano 2000.

Em 1991, foi criado no Brasil o Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA) que passa a ser o responsável por elaborar as normas gerais da política nacional dos direitos da criança e do adolescente, fiscalizando as ações referentes a esse grupo populacional.

Como resultado desse processo, desenvolveu-se a estratégia de Atenção Integrada às Doenças Prevalentes na Infância AIDP (1992) com o objetivo de abordar a criança como um todo, avaliando de forma sistemática os principais fatores que afetam a saúde da criança, para que fosse reduzida a mortalidade infantil e proporcionado um crescimento e desenvolvimento saudável (PRADO, 2005).

Em 1994, ocorreu a Conferência Mundial de Educação Especial, quando foi redigida a ‘Declaração de Salamanca” a qual teve como enfoque o direito fundamental de toda criança à educação e, a ela, deveria então ser dada a oportunidade de atingir e manter o nível adequado de aprendizagem; aqueles com necessidades educacionais especiais deveriam ter acesso à escola regular, dentro de uma Pedagogia centrada na criança, capaz de satisfazer tais necessidades.

Outro ponto que merece destaque, nessa Declaração, é a necessidade das escolas regulares possuírem uma orientação inclusiva. O que se constitui em um dos meios mais eficazes de combater atitudes discriminatórias, criando-se comunidades acolhedoras, construindo uma sociedade inclusiva e alcançando educação para todos.

Em 1994, o presidente da República Itamar Franco assina o decreto nº 1056, publicado em 11/02/1994 no diário oficial da união onde reza no Art 1: O Programa Nacional de Atenção Integral à Criança e ao Adolescente (Pronaica) promoverá e coordenará o desenvolvimento de ações de atenção integral a crianças e adolescentes, de forma descentralizada, articulada e integrada, por meio de órgãos federais, estaduais, municipais, organizações não-governamentais e com a cooperação de organismos internacionais.

Foi criado no Brasil, com a medida provisória nº 1799-6/1999, o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência – CONADE, o qual é considerado órgão superior de deliberação colegiada, inicialmente, no âmbito do Ministério da Justiça. Em maio de 2003, o Conselho, por meio da Lei nº 10.683/2003, passou a ser vinculado à Presidência da República pela Secretaria Especial dos Direitos Humanos. A sua principal competência é acompanhar e avaliar o desenvolvimento da Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência e das políticas setoriais de educação, saúde, trabalho, assistência

social, transporte, cultura, turismo, desporto, lazer, política urbana, dirigidas a este grupo social. As competências do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência - CONADE estão definidas no Decreto 3.298/99 de 20 de dezembro de 1999, que regulamentou a Lei 7.853/89.

Juntamente com o CONADE, foi criada a Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - CORDE, o órgão de Assessoria da Secretaria Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República, o qual é responsável pela gestão de políticas voltadas para integração da pessoa portadora de deficiência, tendo como eixo focal a defesa de direitos e a promoção da cidadania. A CORDE tem a função de implementar essa política e, para isso, orienta a sua atuação em dois sentidos: primeiro é o exercício de sua atribuição normativa e reguladora das ações desta área no âmbito federal, já o segundo é o desempenho da função articuladora de políticas públicas existentes, tanto na esfera federal como em outras esferas governamentais.

Em relação ao Governo do Estado do Rio Grande do Sul, ele criou, em 7 de abril de 2003, o PIM (Primeira Infância Melhor), considerado um programa pioneiro enquanto eixo integrador de políticas públicas, o qual foi implantado frente à urgência de atendimento integral às necessidades essenciais da criança em seus primeiros anos de vida, inspirado em modelos internacionais, como o programa cubano "*Educa a tu hijo*", do Centro de Referência Latinoamericano para la Educación Preescolar – CELEP, adaptado à realidade gaúcha. Desde então, o PIM é coordenado pela Secretaria de Estado da Saúde, em parceria com vários setores do governo, em especial a Secretaria de Estado da Educação, a Secretaria de Estado da Cultura e a Secretaria de Estado do Trabalho, Cidadania e Assistência Social (RIO GRANDE DO SUL, 2007).

Em suma, pode-se constatar que os portadores de necessidades especiais eram marginalizados e excluídos desde a antiguidade. Compreende-se, desta maneira, que o preconceito existente com o deficiente é algo milenar e sócio-cultural. Além do processo histórico, o qual permeia o tema, foi possível vislumbrar a escassez de serviços e ações de saúde que beneficiam as crianças portadoras de necessidades especiais.

Nessa perspectiva, reforça-se a necessidade de realizar o estudo, a fim de auxiliar na diminuição da exclusão social, facilitando a inclusão social da criança, bem como permitindo à criança e à família o exercício de seus direitos como cidadãos brasileiros.

3. REFERENCIAL TEÓRICO

Neste capítulo, reúnem-se subsídios capazes de colaborar na análise, interpretação dos dados e sustentação da questão pesquisa, respectivos pressupostos e objetivos da pesquisa. Além disso, através do mesmo, poderá ser possível obter uma melhor compreensão sobre o universo a ser estudado.

Portanto, este capítulo contempla cinco sub-capítulos: Família: primeiro universo de relações sociais da criança; compreendendo a família no período gestacional; nascimento e fatores de risco para a paralisia cerebral; o processo de adaptação vivenciado pela família: quando o recém-nascido não condiz com o bebê idealizado; o processo de educar /cuidar da família a fim de capacitá-la para prestar o cuidado à criança portadora de paralisia cerebral.

3.1 Família: primeiro universo de relações sociais da criança

A palavra família envolve uma multiplicidade de modalidades e contextos sócio-culturais, com características de historicidade contextuais próprias, tornando inviável compreendê-la num único modelo de funcionamento. Ao se trabalhar com família, é preciso que se ampliem os horizontes, considerando e analisando as gerações passadas, as regras sociais vigentes, os valores e a cultura em que cada uma está inserida (CAVALCANTE, 2002; LEVORLINO, 2005), como também a sua constituição, relações e seu contexto sócio-histórico e econômico.

Em termos de constituição, como também das relações familiares, muitas modificações aconteceram ao longo dos séculos, sendo assim pressupõe-se que a família não é meramente uma instituição, mas sim uma construção social e histórica, que vive a sua própria normatividade. Atualmente, na família, predominam os vínculos de companheirismo, amizade e solidariedade, sendo que os laços de consangüinidade constituem–se, apenas, em mais um fator, que não é considerado como o mais importante (LEVORLINO, 2005).

Compreender o ser família, na sociedade atual, implica no entendimento das modificações sofridas por ela ao longo da história da humanidade (LEVORLINO, 2005). No Brasil, os estudos sobre família costumavam ter como ponto de referência, o modelo de família patriarcal, que representa o resultado da adaptação trazida com a colonização portuguesa, o qual é pautado em valores voltados para a obediência, respeito e deveres para

com o patriarca, dando base para a estrutura paternalista da sociedade. No entanto, com o advento da industrialização e a ruína das grandes propriedades rurais, esse modelo vem sendo substituído pela “família nuclear moderna” (LEVORLINO, 2005).

A família, dependendo do contexto, área do conhecimento e referencial que se utiliza, apresenta variados tipos de estrutura organizacional, de acordo com vários autores:

- Nuclear – consiste no conjunto dos pais e seus filhos dependentes, que habitam num ambiente em comum, e vivem separados da família de origem, mas permanecem mantendo contato com ela. A família nuclear é considerada extremamente funcional, possuindo, como protótipo, os relacionamentos humanos e a unidade básica familiar, para a composição de estruturas familiares mais complexas (WONG, WHALEY, 1989; LOWDERMILK, PERRY, BOBAK, 2002; SOARES, 2006).
- Extensiva – envolve a família nuclear e outras pessoas com laços sangüíneos, tradicionalmente, composta de dois ou mais núcleos familiares, mas pode também incorporar parentes colaterais (WONG, WHALEY, 1989; LOWDERMILK, PERRY, BOBAK, 2002; SOARES, 2006).
- Binuclear – constituída após o divórcio, cujo filho é membro da família nuclear de ambos. Nesta união ocorre a recomposição da família, na maioria das vezes, com filhos de ambos, aumentado a complexidade na adaptação e ajuste a nova situação (MALDONADO, 1989; SOARES, 2006).
- Famílias de pai/mãe únicos – pode resultar da perda de um dos cônjuges por morte, divórcio, abandono, nascimento de uma criança fora do casamento ou adoção. É considerada uma variação familiar conseqüente de fenômenos sociais. Nessas situações, surge margem para um aumento, da solicitação da família extensiva (avós, tios...) para repartir o cuidado, com os filhos menores (MALDONADO, 1989; SOARES, 2006).

Admite-se hoje que não existe um padrão único de organização familiar, sendo que as mudanças sociais ocorridas no decorrer da história como: a urbanização, a industrialização, o feminismo, são tidos como fatores que determinaram e ainda determinam a existência e a composição de vários modelos (DESSEN, LEWIS; 1998; RIBEIRO, ERDTMANN, NITSCHE, 2003, YANO, 2005).

Observando a variabilidade e a singularidade de cada estrutura organizacional da família, considera-se que o seu processo de ser e de viver se construirá segundo o contexto sociocultural e ambiental em que está inserida (SOARES, 2006). Seus valores, suas crenças,

sua cultura permearão as inter-relações entre os seus integrantes e desses com o seu macro-ambiente.

Ao olhar a família com uma visão mais crítica e profunda, pode-se dizer que “família é um contexto social de pelo menos duas pessoas, caracterizado por cuidado, laços mútuos, convivência prolongada e responsabilidade” (CRAFT; WILLADSEN, 1992, p.519). O cuidado, a afetividade, o amor, o convívio e responsabilidade marcam o conceito do ser família (RIBEIRO, 2005).

Nessa perspectiva, ela é hoje uma unidade de referência, que está sendo revalorizada na sua função socializadora, sofrendo determinações de ordem sócio-econômica-política, cultural e religiosa, e, ao mesmo tempo, determinante de subjetividade de sentimentos como amor, afeto, exercício de poder, raiva, limites. Sendo considerada também como fator decisório para promoção e manutenção da saúde e para a qualidade de vida das pessoas que a compõem (LEVORLINO, 2005). Sendo assim, pode-se dizer que indiferentemente da sua estrutura, a família mantém–se como principal meio para estimular as relações da criança com o mundo (MILBRATH, 2006).

Acredita-se que ela tenha um papel fundamental na integração social da criança, pois se considera que é através dela que a criança é inserida no mundo, portanto ela pode ser percebida como a principal responsável pela formação social e pessoal dessa criança (LEAL, 2006). Entende-se que a família é uma das mais importantes instituições da sociedade, pois como grupo, influencia e é influenciada pelo meio e pelos membros que a compõe. Ela assume parte da responsabilidade pela introdução e socialização de seus membros, transmitindo-lhes seus valores culturais e tornando-se um sistema de apoio, na inserção do ser humano na sociedade. A família é, então, considerada o primeiro grupo referencial do ser humano (LOWDERMILK; PERRY; BOBAK, 2002; SOARES, 2006).

O estabelecimento de relações familiares depende de negociações amplas e de redefinições de papéis e funções e, desta forma, a formação de cada nova família é um processo único (BERTHOUD; BERGAMI, 1997).

Visto nessa perspectiva, salienta-se que a gestação e os cuidados maternos e familiares preparam o ser humano para a vida. O crescimento e o desenvolvimento infantil dependem em grande parte dos cuidados recebidos durante a primeira infância. A atenção as suas necessidades vitais como alimentação, estimulação, compreensão, afeto e cuidado, principalmente, nos primeiros anos de vida, é considerada a garantia de que a criança terá oportunidades para crescer e se desenvolver adequadamente, superando, por vezes, suas próprias potencialidades (GRIPPO, 2007).

A saúde mental do indivíduo é construída por um ambiente facilitador, fornecido no primeiro momento por uma mãe que reconhece a dependência inicial do filho e se adapta ativamente as suas necessidades, o que permite à criança criar um vínculo de confiança, tornando possível o processo de integração da personalidade (WINNICOTT, 1975; 1988). A fundamentabilidade da família na construção social da criança é um fato inegável. No entanto, essa família pode atuar estimulando o crescimento e o desenvolvimento infantil ou expondo a criança a conviver com riscos para o seu desenvolvimento (ANDRADE et al. 2005).

O crescimento e o desenvolvimento infantil incluem vários processos, como: de crescimento físico como o aumento da cabeça, tronco, membros, da força e o desenvolvimento dos relacionamentos sociais, do raciocínio e do delineamento da personalidade. Porém, o desenrolar desses processos e suas interações dependem de vários fatores como a herança biológica, o ambiente físico e social (NEDLMAN, 1997).

De acordo com Silva e Dessen (2001), a família constitui o primeiro universo de relações sociais da criança, podendo proporcionar–lhe um ambiente de crescimento e desenvolvimento, especialmente em se tratando das crianças portadoras de necessidades especiais, as quais requerem atenção e cuidados específicos. A influência da família no desenvolvimento de suas crianças se dá, primordialmente, através das relações estabelecidas por meio de uma via fundamental: a comunicação tanto verbal como não verbal.

Vendo a família, nessa perspectiva, percebe-se que ela representa o primeiro grupo referencial do ser humano, pois é ela quem possibilita, à criança, as condições necessárias para o seu crescimento e desenvolvimento fisiológico, intelectual, psicológico e social. A família é a “pedra fundamental” da construção do futuro dos filhos e pode influenciá-los de forma positiva ou negativa (LEVORLINO, 2005. p. 80).

O progresso de seu desenvolvimento não deve ser considerado uma questão de acréscimos, mas sim de reorganizações seqüenciais que periodicamente ocorrem na vida da criança, pois são essas relações com as pessoas e os sistemas sociais que têm um papel importante para as suas aquisições e para a construção de formações psicológicas cada vez mais sofisticadas (BRITO; DESSEN, 1999; MILBRATH, 2006). É no núcleo familiar que se forma a base de auto-estima e a dignidade necessária para enfrentar os desafios do mundo social (VIRVATA, 2003).

Um estudo de corte transversal, realizado na cidade de Salvador/Bahia, buscou analisar a associação entre a qualidade do estímulo presente no microssistema familiar e o desempenho cognitivo de crianças, constatando que quanto melhor a qualidade da

estimulação ambiental disponível, melhor será o seu desempenho cognitivo (ANDRADE et al. 2005).

Portanto, quanto mais preparada for a família para cuidar da criança portadora de necessidades especiais, decorrentes da paralisia cerebral, melhor será o cuidado prestado, por ela, à criança. Permitindo que a criança supere suas próprias limitações e, concomitantemente, aumente a sua qualidade de vida.

3. 2 Compreendendo a família no período Gestacional

O nascimento de uma criança inicia-se anteriormente ao período gestacional. As primeiras manifestações do desejo de se ter um filho ocorre de maneira inconsciente, já na infância, através das brincadeiras, quando as crianças repetem ações observadas em seus pais, criando situações da rotina familiar (SOIFER, 1992; MALDONADO; DICKSTEIN; NAHOU, 1996; BRASIL, 2002a).

Sendo assim, as crianças, mas principalmente as meninas, são instigadas/preparadas para constituírem família, dentro de um padrão idealizado, “papai, mamãe, filhinho” considerando a gestação como um período que faz parte do ser mulher.

A decisão de se ter um filho é o resultado da interação de diversos fatores, conscientes e inconscientes, como: concretizar o desejo de continuidade da sua própria vida; perpetuação da linhagem; o reconhecer-se no filho que sustenta a fantasia dos pais de continuidade, de “imortalidade” conservando as raízes e o “nome da família”; vontade de aprofundar, enriquecer e dar novos significados a vida do casal; expressão de amor e união com o parceiro; desejo de dar um irmão ao filho mais velho; esperança de que o filho possa vir a realizar desejos e aspirações almejadas pelos pais, e não atingidas; podendo ser, também, uma tentativa de salvar o casamento (MALDONADO; DICKSTEIN; NAHOU, 1996; MALDONADO, 2000; BATTIKHA; FARIA; KOPELMAN, 2007).

Na fase da comunicação da gravidez ao parceiro, familiares e amigos, observam-se repercussões variadas, dependendo do contexto em que ela acontece: uma de tantas outras; a que acontece fora do vínculo socialmente aceito; o filho esperado há muito tempo; a não desejada, a com histórico de abortamentos anteriores. Enfim, uma gestação envolve diversos aspectos que irão direta ou indiretamente, interferir no transcorrer do período gestacional (SOARES, 2006).

Embora a gravidez seja um fenômeno biologicamente normal, é um acontecimento especialmente significativo na vida da mulher, pois a mesma irá passar por algumas transformações importantes, que terão reflexos sobre ela, seu filho e sua família (MALDONADO, 2000). Ao longo dos três trimestres da gravidez, ocorrem muitas sensações, jamais vividas anteriormente e que tocam, atemorizam, assustam ou alegram (MALDONADO; DICKSTEIN; NAHOU, 1996).

Esse é um processo extremamente delicado, em que ocorrem modificações biológicas, emocionais, subjetivas e sociais, que envolvem não apenas a mulher, mas também seu companheiro e a teia de inter-relações a qual eles pertencem (SOIFER, 1992, SOARES, 2006). A gravidez é uma época fecunda em vários sentidos: não só um novo ser está sendo formado, mas também a mulher e o homem estão tendo partes consolidadas de si, através da capacidade de cuidar de uma criança (MALDONADO; DICKSTEIN; NAHOU, 1996).

A gravidez assim como a adolescência e o climatério são períodos considerados críticos na vida da mulher por influenciarem, significativamente, no desenvolvimento de sua personalidade. Esses períodos caracterizam-se por abalarem o equilíbrio feminino devido às grandes perspectivas de mudanças, nos aspectos do papel social, necessidades de novas adaptações[5], reajustamentos interpessoais e intrapsíquicos (SOIFER, 1992; MALDONADO; DICKSTEIN; NAHOU, 1996; MALDONADO, 2000).

À medida que a gestação evolui e ocorre o crescimento e o desenvolvimento intra-útero do feto, profundas alterações fisiológicas, emocionais e psicológicas são causadas no corpo materno (ZIEGEL; CRANLEY, 1995). Em geral, antes da mulher saber que está grávida iniciam-se os sintomas que se manifestam, normalmente, na forma de sonolência, amenorréia (SOIFER, 1992). No primeiro trimestre da gestação, a mulher e o homem podem ter uma percepção consciente ou inconsciente da gravidez, além de ser um período de uma intensa ambivalência afetiva entre o querer ou não querer, da aceitação e da não aceitação, da alegria e do temor (SOIFER, 1992; MALDONADO; DICKSTEIN; NAHOU, 1996). A intensidade dessa mistura de sentimentos varia de pessoa para pessoa e, também, do momento em que o indivíduo está passando.

[5]Segundo a teoria de Roy o indivíduo é considerado um sistema que tem a capacidade de se adaptar e criar mudanças em seu meio ambiente. A capacidade de respostas positivas a essas mudanças é uma função do nível de adaptação da pessoa (ANDREWS, ROY, 2001).

> A decisão de ter um filho é muito séria, principalmente porque envolve um compromisso irreversível para resto da vida. Isso é muito profundo para suscitar apenas um tipo de sentimento, ao contrário, faz surgir uma gama de sensações e de emoções em diferentes intensidades (MALDONADO; DICKSTEIN; NAHOU, 1996, p.24).

Os autores referem que a ambivalência afetiva pode ser acentuada antes ou depois do nascimento. Para muitos pais é difícil identificar esses sentimentos em relação ao filho, porque vivenciam o lado de não querer a gestação, como algo errado e inaceitável, o que faz com que eles tentem abafar e negar a existência desses sentimentos ou, então, passar a enxergá-los no parceiro (MALDONADO; DICKSTEIN; NAHOU, 1996).

O segundo trimestre, no entanto, tem sido considerado como sendo o mais estável do ponto de vista emocional, destacando-se a percepção dos primeiros movimentos fetais, como sendo a primeira vez que a mulher sente a criança como algo concreto “com vida própria” (SOIFER, 1992; MALDONADO; DICKSTEIN; NAHOU, 1996).

No terceiro trimestre, na maioria das vezes, ocorre a elevação do nível de ansiedade, pela proximidade do parto e a necessidade de mudança na rotina diária após o nascimento da criança. Além disso, há necessidade de uma reestruturação familiar para receber o recém-nascido, em termos emocionais, sociais e financeiros. A mulher vivencia um momento importante e, até certo ponto, assustador pelos inúmeros significados que a etapa representa (MALDONADO; DICKSTEIN; NAHOU, 1996).

Com a chegada do nono mês, surgem várias modificações fisiológicas: o feto ganha peso e volume, aumentam as contrações, intensificam-se as ansiedades, que vão se exacerbando pela noção de proximidade do parto (SOIFER, 1992). Mesmo com todo o avanço tecnológico que se tem observado nas últimas décadas para a assistência ao binômio materno-infantil, a aproximação do parto gera na mulher o temor à morte, à dor, ao parto traumático; dúvidas e medos em relação ao bebê, questionando se ele vai nascer antes, depois ou dentro do prazo previsto, se será “normal” ou se portará alguma deficiência, ou ainda se vai viver ou morrer (SOIFER, 1992; MALDONADO; DICKSTEIN; NAHOU, 1996).

O período do trabalho de parto representa uma exacerbação das expectativas em relação à criança, pois já é sabido que as condições de nascimento de uma criança têm uma representatividade no seu desenvolvimento posterior. “Hoje não é tão raro os pais perguntarem ao neonatologista “qual a nota que o recém-nato recebeu” (AGUIAR, p. 335, 2001).

A ansiedade, o receio e o temor fazem–se presentes em toda a gestação, em graus de intensidade variados. Um dos medos mais comuns é o de ter um filho com algum “defeito” físico ou mental. O casal, mas principalmente a mulher, é cobrada e cobra-se sobre a sua capacidade de gerar uma criança saudável e fisicamente perfeita (SOIFER, 1992; MALDONADO; DICKSTEIN; NAHOU, 1996; GUIMARÃES; MONTICELLI, 2007). Durante a gestação, tanto a mãe quanto o pai projetam o ideal estético, ético, profissional, intelectual e social. Em torno do bebê, tece-se uma rede de expectativas e desejos (BATTIKHA; FARIA; KOPELMAN, 2007).

Após os nove meses de expectativas e fantasias, o momento do parto é muito importante tanto para a mãe quanto para o bebê. A partir do parto, ocorre a separação biológica e emocional entre filho e mãe. Enfim, é no nascimento que a criança tem o primeiro encontro com o ambiente em que vai conviver, com as relações de afeto e com o mundo material onde vai crescer. A criança começa a ter a oportunidade de desenvolver suas características próprias e suas potencialidades (LEVORLINO, 2005).

É importante ressaltar que o bebê, ao nascer, encontra-se em um estágio de não diferenciação, visto que ele não percebe a mãe como algo separado dele. A construção gradual da realidade será proporcionada pela reciprocidade do binômio mãe-filho, a qual se constitui em um fluxo contínuo em que ambos satisfazem mutuamente as próprias necessidades (WINNICOTT, 1988; BOLSANELLO, 1998).

O afeto materno gera, na relação mãe-filho, um clima emocional favorável a todos os aspectos do desenvolvimento infantil. Esse afeto permite que a mãe lhe ofereça uma rica variedade de estímulos e experiências vitais. Assim, os afetos e atitudes maternas orientam os afetos do filho e conferem-lhe a qualidade de vida e a experiência (BOLSANELLO, 1998).

3.3 Nascimento e fatores de risco para a paralisia cerebral

O homem do século XXI tem vivenciado e vivencia grandes avanços na ciência e na tecnologia, que têm permitido explorar desde planetas distantes até as profundezas do corpo humano, tornando possível entender mecanismos complexos, os quais cercam a nossa própria existência. No microcosmos da neonatologia, também, percebe-se, nos últimos trinta anos,

avanços tornando viável a sobrevivência de bebês cada vez mais prematuros e daqueles portadores de malformações, antes consideradas incompatíveis com a vida (MANCINI et al., 2004; PROCIANOY; GUINSBURG, 2005). Entretanto, mesmo com a gama tecnológica existente para prestar assistência ao neonato, seja durante a gestação, no parto ou no período neonatal, até o presente momento se vê a impossibilidade de "curar" certas inter-ocorrências, levando o recém-nascido a desenvolver necessidades especiais que o acompanharão pelo resto de suas vidas, dentre elas temos a paralisia cerebral (PC), que é uma conseqüência da má oxigenação cerebral.

Embora se tenha observado uma nítida melhora na assistência materna e infantil, com conseqüente redução das taxas de mortalidade perinatal nas últimas décadas, a revalência da PC não apresentou declínio desde os anos 50 (SOUZA, 2003). A incidência em países desenvolvidos tem variado de 1.5 a 5.9/1000 nascidos vivos (AACD, 2007; DIAMENT, 1996; LEITE; PRADO, 2004). No Brasil, não existe um estudo conclusivo a respeito da incidência de paralisia cerebral (ROTA, 2002; LEITE; PRADO, 2004). Mas, segundo Edelmuth (1992), surgem, no Brasil, 17.000 novos casos de PC ao ano.

A paralisia cerebral há pouco tempo, era usada para descrever um estado de saúde relacionado a uma deficiência e correlacionada com invalidez e retardo mental. Ela foi descrita pela primeira vez por Willian John Little, um ortopedista inglês, que em 1843, definiu-a como uma patologia ligada a diferentes causas e caracterizada, principalmente, por rigidez muscular. Além disso, realizou uma associação entre a paralisia cerebral e a hipóxia (considerando-a um fator determinante de lesão cerebral irreversível). O mesmo autor, em 1862, estabeleceu a relação entre o quadro da paralisia cerebral e o parto anormal (INSTITUTO SARAH KUBTSCHEK 2007; ROTA, 2002).

Freud, em 1897, sugeriu a expressão paralisia cerebral, que mais tarde, em 1946, foi consagrada por Phelps ao se referir a um grupo de crianças que apresentavam transtornos motores mais ou menos severos devido à lesão no sistema nervoso central, semelhantes ou não aos transtornos motores observados na síndrome de Little[6]. O termo, paralisia cerebral, foi generalizado por Phelps para diferenciá-lo do termo paralisia infantil, causado pelo vírus da poliomielite (DIAMENT, 1996; INSTITUTO SARAH KUBTSCHEK, 2007; ROTA, 2002).

[6] Síndrome de Little caracteriza-se por uma postura co cruzamento dos membros inferiores e marcha em "tesoura" (FRANCO, et al., 2006).

Desde o simpósio de Oxford, em 1959, a PC passou a ser definida como uma seqüela de uma agressão encefálica, que influencia a maturação neurológica, caracterizada por um transtorno persistente, mas não invariável do tonos da postura e do movimento. A partir desta data, a paralisia cerebral passou a ser conceituada como encefalopatia crônica não evolutiva da infância (ROTA, 2002).

De acordo com Leite e Prado (2004), a definição mais adotada, atualmente, pelos especialistas é a de 1964, a qual caracteriza a Paralisia cerebral como "um distúrbio permanente, embora não invariável do movimento e da postura, devido a defeito ou lesão não progressiva do cérebro no começo da vida".

Hoje, sabemos que esta patologia, também denominada como encefalopatia crônica não progressiva da infância, é conseqüência de uma lesão estática, ocorrida no período pré, peri ou pós–natal, a qual afeta o sistema nervoso central em fase de maturação estrutural e funcional (MANCINI et al., 2002).

Segundo o Instituto Sarah Kubtschek (2007), o termo PC é usado para definir qualquer desordem caracterizada por alteração do movimento secundário a uma lesão não progressiva do cérebro em desenvolvimento. A lesão da paralisia cerebral pode apresentar alterações que variam desde leve falta de coordenação dos movimentos, até inabilidade para segurar um objeto, falar ou deglutir. Dentre os fatores potencialmente determinantes da lesão cerebral irreversível, os mais comumente observados são: infecção no sistema nervoso, asfixia e traumas de crânio. O desenvolvimento anormal do cérebro também pode estar relacionado a uma desordem genética e, nestas circunstâncias, geralmente se observa outras alterações primárias além da cerebral. Em muitas crianças, esse tipo de lesão ocorre nos primeiros meses da gestação e a causa é desconhecida (INSTITUTO SARAH KUBTSCHEK, 2007; RUDOLPH; KAMEI; 1997).

Dentre as causas mais comuns de PC temos: a) durante a gravidez, em sessenta por cento (60%), ocasionados, principalmente por distúrbios metabólicos, infecções graves, hemorragias e anemia severa; b) durante ou logo após o parto, trinta por cento (30%) que são em sua maioria causada pelo nascimento prematuro, traumatismos no parto, trabalho de parto demorado e acidente ou erro na conduta da equipe de saúde; c) outros dez por cento (10%) são problemas ocorridos com a criança até os dez anos, como febre prolongada e muito alta, convulsões, infecções cerebrais, falta de oxigênio por afogamento ou outras causas além de traumatismo crânio encefálico (ASSOCIAÇÃO DE PARALISIA CEREBRAL DO BRASIL, 2007; UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL, 2007).

Devido à gama de causas etiológicas que podem desenvolver a paralisia cerebral, optou-se por utilizar, neste estudo, apenas a PC resultante da encefalopatia hipóxico-isquêmica perinatal.

A encefalopatia hipóxico-isquêmica é o termo empregado para designar achados clínicos e neuropatológicos que ocorrem no recém-nascido submetido a um episódio significativo de asfixia perinatal, sendo a causa mais comum de deficiência neurológica não progressiva na infância. Tais deficiências incluem uma variedade de anormalidades denominadas como PC (SANHES, 1995). Asfixia perinatal é considerada a afecção neurológica mais comum no período neonatal (GUERPELLI, 2003).

Sabe–se que a paralisia cerebral é provocada pela falta de oxigênio nas células cerebrais, devido à hipoxemia (diminuição da concentração de oxigênio no sangue), e/ou à isquemia (diminuição da perfusão do sangue no cérebro). No período neonatal, ocorre a soma destas duas situações, hipoxemia e isquemia. A encefalopatia hipóxico-isquêmica, portanto, caracteriza-se pelo conjunto hipoxemia e isquemia que, associados a alterações metabólicas, principalmente no metabolismo da glicose, levam a alterações bioquímicas, biofísicas e fisiológicas, as quais se traduzem por manifestações clínicas secundárias ao comprometimento fisiológico ou estrutural (DIAMENT, 1996; ROTA, 2002; GUERPELLI, 2003; ARAUJO; DINIZ, 2003). É importante salientar que a hipóxia e a isquemia ocorrem simultaneamente, podendo, em alguns casos, haver o predomínio de uma das duas situações (SANCHES, 1995).

A asfixia perinatal tem uma incidência de dois a quatro para cada mil nascidos vivos, sendo que em recém-nascidos de baixo peso essa incidência chega a 60%. As crianças sobreviventes de um episódio de asfixia podem desenvolver: paralisia cerebral, retardo mental, atraso de aprendizagem e epilepsia (SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, 2007). Sendo a PC a seqüela mais comum (SILVEIRA; PROCIANOY, 2005). A asfixia perinatal é considerada a principal causa de paralisia cerebral, seguida pela prematuridade (AACD, 2007).

Segundo Rotta (2002), considera-se que a hipóxia pré-natal é responsável por vinte por cento (20%) dos casos de encefalopatia hipóxico-isquêmica do recém-nascido, e que a perinatal é responsável por trinta e cinco por cento (35%), e a concomitância entre ambas por mais trinta e cinco por cento (35%), ficando só dez por cento (10%) para a hipóxia pós–natal. A incidência de asfixia perinatal é de 1% a 1,5% dos nascidos vivos, representando cerca de 20% das mortes perinatais e, até 50% das mortes, caso os natimortos fossem incluídos (AURORA; SNYDER, 2005).

O feto sobrevive e se desenvolve num ambiente com baixa pressão parcial de oxigênio, quando comparado a um recém-nascido ou um adulto. Por esse motivo pode-se dizer que o feto é, fisiologicamente, hipóxico em relação aos valores pós-natais de pressão parcial de oxigênio. Nesse sentido, comprova-se que suas reservas de oxigênio são baixas, necessitando, portanto, de um suprimento ininterrupto de oxigênio para garantir sua sobrevivência, visto que as reservas de oxigênio fetal são suficientes para apenas um a dois minutos de uso, sendo assim em curtos períodos de ausência de oxigênio podem acarretar lesões no sistema nervoso central do feto (SOUZA, 2003).

Como o sistema nervoso central depende de uma oferta adequada de oxigênio e nutrientes para o seu desenvolvimento normal, a asfixia perinatal é um dos fatores etiológicos pela encefalopatia hipoxico-isquêmica perinatal (GHERPELLI, 2003).

Nos neonatos, até 90% dos casos de insultos asfíxicos ocorrem nos períodos de ante-parto ou intra-parto em virtude da insuficiência placentária, que resulta em incapacidade de prover oxigênio e remover dióxido de carbono e hidrogênio do feto, os 10% restantes são pós-parto (AURORA; SNYDER, 2005).

Está difundido, no nosso meio, o uso do índice de Apgar[7] de 1 a 5 minutos como um sinal preditivo de asfixia perinatal (REZENDE, 1998). A asfixia perinatal é uma condição caracterizada por uma acidemia metabólica ou mista (metabólico-respiratória) com ph menor que sete, podendo estar associada a um índice de Apgar de 0 a 3 no quinto minuto, deixando seqüelas neurológicas no neonato. Também pode ser definida como um insulto ao feto ou recém-nascido, decorrente da ausência de oxigênio e/ou falta de perfusão (isquemia) a vários órgãos de duração e magnitude suficientes para produzir mais do que alterações funcionais e/ou bioquímicas passageiras (RUDOLPH; KAMEI; 1997; CUNHA, et al., 2004; AURORA; SNYDER, 2005). Segundo a Sociedade Brasileira de Pediatria, um Apgar menor ou igual a 6 no quinto minuto é considerado indicativo de asfixia perinatal grave. No entanto, para Calil e Chia (2003) a maior incidência de paralisia cerebral apresenta-se em recém-nascidos com Apgar inferior a 3 no quinto minuto. Já para Rezende (1998) muito mais significativo em prever seqüelas neurológicas é o índice de Apgar consistentemente muito baixo (0-3) em 10, 15 e 20 minutos.

[7] O escore de Apgar foi desenvolvido pela anestesiologista Virginia Apgar em 1952, sendo considerado um método rápido de avaliação das condições clínicas do recém-nascido. O índice do Apgar possui cinco componentes: freqüência cardíaca, esforço respiratório, tônus muscular, irritabilidade reflexa e cor (SOUZA, 2003).

O Apgar baixo no primeiro minuto de vida deve ser usado como um indicador de asfixia prévia e não como um fator que predisponha, com certeza, um dano neurológico, porém se a asfixia produzir um Apgar baixo no quinto minuto indica quase, com certeza absoluta, que ocorreu um dano neurológico (LAFFITA, 2005).

Acredita-se que o Apgar no primeiro minuto correlaciona-se melhor as alterações bioquímicas e com o grau de redução do pH no sangue, enquanto o Apgar baixo no quinto minuto reflete um possível comprometimento do sistema nervoso central, bem como seu prognóstico. Além disso, estudos recentes consideram o Apgar de quinto minuto como o melhor índice independente para se avaliar o comprometimento sistêmico, correlacionando-se ao número de órgãos e sistemas afetados e a gravidade das repercussões (CALIL; CHIA, 2003).

O grau de Apgar baixo, nos cinco primeiros minutos de vida, parece estar fortemente associado ao risco de mortalidade neonatal e de PC, sendo assim, observa-se uma forte inter-relação entre a asfixia perinatal e a PC e, por esse motivo, traça-se uma tabela de fatores biológicos de risco, tendo como base teórica a Sociedade Brasileira de Pediatria, Aylward (1993), Sanches (1995) e Rotta (2002):

Quadro1 - Fatores de risco biológico para asfixia perinatal e paralisia cerebral

Fatores Pré-natais	Hipertensão materna; Óbito fetal ou neonatal anterior Infecção materna Polidrâmnio Oligidrâmio Pós-Maturidade Gestação múltipla Anemia Tumores uterinos Prolapso ou pinçamento de cordão Doença cardiopulmonar materna Tabagismo materno Uso de drogas, Etilismo Placenta prévia Deslocamento prematuro de placenta Trauma durante a gravidez

Fatores Perinatais	Idade da mãe Desproporção céfalo-pélvia Anomalias da placenta e do cordão Prematuridade Baixo peso ao nascer Malformações fetais Macrossomia Hiperglicemia ou hipoglicemia fetal Hipocalemia ou hipercalcemia fetal Baixo Apgar no 1º e 5º minuto
Fatores Pós-natais	Anóxia anêmica Anóxia por estase Anóxia histotóxica

Fonte: Sociedade Brasileira de Pediatria (2007), Aylward (1993), Sanches (1995) e Rotta (2002) organizado por Milbrath e Siqueira (2008).

Além dos fatores de risco biológicos, cabe destacar os fatores de ordem social, como o estado civil, escolaridade, idade materna, condições sócio-econômicas e assistência pré-natal (CUNHA, et al., 2004). Embora os fatores de risco sociais sejam menos discutidos na literatura do que os fatores biológicos, as pesquisas têm comprovado que ambos os impactos podem se manifestar com intensidades variadas, em diferentes etapas de desenvolvimento (MANCINI, et al., 2004).

Condições sócio-econômicas deficientes, sejam elas medidas em termos de renda familiar, nível educacional, condições de moradia, classe social, hábitos (tabagismo, etilismo), ou atividade profissional, repercutem de forma direta ou indireta no desenvolvimento fetal (REZENDE, 1998; BRÜGGEMANN, 2002; SOARES, 2006). Dados epidemiológicos nacionais e internacionais revelam uma maior prevalência de nascimento pré-termo em famílias de nível sócio-econômico baixo (MANCINI, et al. 2004).

A classificação das encefalopatias crônicas da infância pode ser feita de várias formas, levando em conta o momento lesional, o local da lesão, a etiologia ou a distribuição topográfica (ROTTA, 2002). A fim de facilitar a compreensão, será utilizada nesta pesquisa uma classificação baseada em aspetos anatômicos e clínicos:

1- Espástica ou piramidais : é o mais comum, estando sua incidência próxima de 75%. Quando a lesão está localizada na área responsável pelo início dos movimentos voluntários,

trato piramidal, o tônus muscular é aumentado, isto é, os músculos são tensos e os reflexos tendinosos são exacerbados. Manifesta-se de quatro formas diferentes: hemiplegia (perda dos movimentos voluntários numa metade do corpo), diplegia (paralisia que compromete as mesmas partes, de ambos os lados do corpo), triplegia (perda da função motora em três dos quatro membros) ou tetraplegia (forma da paralisia que abrange todos os membros). Sendo considerada a tetraplegia o quadro clínico mais grave (ROTTA, 2002; AACD, 2007; INSTITUTO SARAH KUBTSCHECK, 2007).

2- Extrapiramidal (atetóide, coreoatetóide e distônico) Nestes casos, a lesão se situa nas áreas que modificam ou regulam o movimento, trato piramidal, a criança apresenta movimentos involuntários, tendo seus movimentos voluntários prejudicados. Esta condição é definida como paralisia cerebral com movimentos involuntários de forma coreoatetose ou distônico. O termo coreoatetose é usado para definir a associação de movimentos involuntários contínuos e lentos (astetósios) e rápidos, arrítmicos e de início súbito (coreicos). Já a criança com paralisia cerebral distônica apresenta movimentos intermitentes de torção devido à contração simultânea da musculatura agonista e antagonista, muitas vezes acometendo somente um lado do corpo (ROTTA, 2002; AACD, 2007; INSTITUTO SARAH KUBTSCHECK, 2007).

3- Atáxico : a paralisia cerebral atáxica está relacionada com lesões cerebelares ou de vias cerebelares. Há incoordenação dos movimentos e importantes alterações do equilíbrio levam à criança apresentar uma marcha cambaleante e falta de coordenação dos movimentos, com incapacidade para realizar movimentos alternados rápidos e dificuldade para atingir um alvo. A atáxia raramente ocorre sozinha, encontrando-se associada aos demais tipos (ROTTA, 2002; AACD, 2007; INSTITUTO SARAH KUBTSCHECK, 2007).

4- Misto: são lesões encefalopáticas, caracterizadas por diferentes combinações de transtornos, apresentando mais de um tipo clínico. Por ex: espasticidade associada à movimentação involuntária (ROTTA, 2002; AACD, 2007; INSTITUTO SARAH KUBTSCHECK, 2007).

Conforme descrições feitas por Mancini et al. (2002), a paralisia cerebral caracteriza–se, predominantemente, por disfunção sensoriomotora, envolvendo distúrbios no tônus muscular, postura e movimentação involuntária. Esses distúrbios se caracterizam pela falta de controle sobre os movimentos, por modificações adaptativas do comprimento muscular e, em alguns casos, chegam a resultar em deformidades ósseas. Esse comprometimento interfere, dificultando o desempenho das atividades comumente realizadas por crianças com desenvolvimento “normal”.

Segundo Rotta (2002); Leite e Prado (2004); o Instituto Sarah Kubtschek (2007) e Yoskimura et al. (2006) além do quadro clínico descrito, a PC pode apresentar outros distúrbios associados, de freqüência variável:

1. Deficiência mental: a avaliação da função intelectual em crianças com certos tipos de envolvimento é difícil, porque na maioria das vezes os testes aplicados para avaliar o desenvolvimento cognitivo, requerem respostas verbais ou motoras, o que pode levar a uma conclusão errônea devido aos problemas motores. Ocorre de 30 -70% dos clientes, sendo mais comuns em crianças com tetraplegia espástica;
2. Epilepsia: os neurônios encontram-se em constante atividade elétrica, e quando ocorre episódios de descarga elétrica anormal, podemos chamá-la de crise epilética. Ocorre de 25-35% dos clientes.
3. Alterações visuais e da linguagem: o estrabismo é freqüente, mas também se pode encontrar catarata, coriorretinite (inflamação da coróide e da retina) e glaucoma. O desenvolvimento da linguagem, nas crianças que apresentam distúrbios motores severos, pode ser afetado de diversas maneiras. Inicialmente a criança pode não conseguir realizar experiências motoras consistentes pelos déficits motores, pela ausência do controle voluntário dos membros, tronco e pescoço, ou por necessitar da ajuda de terceiros para participar das atividades de rotina, além de não ter autonomia para iniciar ou integrar-se em atividades comunicativas;
4. Dificuldades para a alimentação: desordens de sucção, mastigação e deglutição são comuns para as crianças com envolvimento total.
5. Constipação intestinal: ela é decorrente de vários fatores dentre eles, a pequena ingestão de fibras e líquidos, atividade física reduzida, o uso de medicamentos como antiácidos e certos antiepiléptios.
6. Distúrbios de comportamento: são mais comuns nas crianças com inteligência normal ou limítrofe, pois elas se sentem frustradas pela sua limitação motora, podendo ter o quadro agravado pela super-proteção familiar ou pela rejeição familiar.

As lesões neurológicas ocasionadas pela asfixia neonatal, que desencadearam uma paralisia cerebral, não podem, com a tecnologia existente hoje, sofrer um tratamento capaz de reduzir a área comprometida. Em virtude disso, o tratamento é realizado com o objetivo de promover o maior grau de independência possível à criança. O início do tratamento deve ser realizado o mais precocemente possível, pois quanto mais cedo for estimulado o sistema nervoso central, melhor será a sua resposta (ROTTA, 2002; INSTITUTO SARAH KUBTSCHECK, 2007).

3.4 O processo de adaptação vivenciado pela família: quando o recém-nascido não condiz com o bebê idealizado

Durante toda a gestação, conforme a literatura consultada, ocorrem diversas alterações na família. O fato de tornar-se pai e mãe é uma das crises maturacionais da vida do adulto, tornando-se um período de interesse e aprendizagem para os pais e as pessoas próximas, o que gera alterações e instabilidades para todos (LOWDERMILK; PERRY; BOBAK, 2002).

O nascimento de uma criança é considerado um dos acontecimentos mais significativos, marcando uma importante mudança na estrutura e na organização intra-familiar, visto que demanda da família, em especial dos pais, a utilização de uma série de mecanismos que possibilitam o enfrentamento e a incorporação da nova situação (LEVORLINO, 2005). Toda nova situação, a qual o ser humano é exposto, faz com que ele passe por um processo de adaptação que será mediado por mecanismos que dirão se ele terá uma resposta adaptativa ou uma resposta ineficaz frente à situação.

Segundo o Modelo de adaptação de Roy, cada ser humano vivencia, de forma particular, as situações a que é exposto e, paralelamente, responde de forma singular a cada um dos processos de adaptação a que é exposto. Neste sentido, a pessoa é vista como um sistema adaptativo, o qual significa que o ser humano possui a capacidade de se ajustar, efetivamente, às mudanças do meio ambiente e, conseqüentemente, afeta, também, esse ambiente, pois ao perceber o ser humano, numa visão holística, parte da idéia de que o sistema humano funciona como um todo, não passando mais do que a mera soma das suas partes (ANDREWS; ROY, 2001, CAPRA, 2006a).

Os comportamentos emergidos durante esse processo são abordados pelo Modelo de adaptação de Roy em quatro modos de adaptação: o modo fisiológico - compreende as respostas físicas aos estímulos e às manifestações das atividades fisiológicas; o modo de autoconceito - considera os aspetos psicosocioespirituais; o modo da função na vida real - compreende os papéis que a pessoa ocupa na sociedade; e o modo de interdependência - também de natureza social, refere-se às interações entre dar e receber amor, respeito e valor (ANDREWS; ROY, 2001).

Segundo o Modelo de Adaptação de Roy, o ser humano responde às situações impostas pela vida, com base em três classes de estímulos: os estímulos focais (são os estímulos internos ou externos que mais imediatamente confrontam o indivíduo); os estímulos contextuais, que compreendem todos os outros estímulos presentes na situação que

contribuem para o efeito do estimulo focal. Esses estímulos podem ser considerados todos os fatores ambientais internos e/ou externos que se apresentam à pessoa, mas que não são o seu centro de atenção no momento. São esses estímulos que influenciarão a forma como a pessoa lida com o estímulo focal; e aos estímulos residuais, que correspondem aos fatores ambientais internos e externos que, muitas vezes, o indivíduo não tem a consciência de sua existência. Pode-se exemplificá-lo através de atitudes de reflexos de valores estabelecidos com o micro-ambiente familiar (ANDREWS; ROY, 2001).

Nesse estudo pode-se situar o nascimento de um filho portador de necessidades especiais como o estímulo focal. O estimulo contextual é composto pelas redes de apoio, pelos recursos que se encontram disponíveis e que são utilizados pela família durante o processo de adaptação ao filho portador de necessidades especiais. Em relação ao estímulo residual, esse pode ser descrito como as crenças, a cultura os valores de cada família e de cada ser pessoa que a compõe individualmente.

Esses três estímulos agregados criam a possibilidade do que se denomina de nível de adaptação da pessoa. É esse nível de adaptação que dirá se a pessoa irá apresentar respostas adaptativas ou ineficazes em uma determinada situação/acontecimento. O nível de adaptação do indivíduo é compreendido pelo ponto de mudança, sendo influenciado pelas exigências da situação e o recursos internos, incluindo capacidades, esperanças, sonhos, aspirações, motivações e tudo o que faz a pessoa movimentar-se constantemente (ANDREWS; ROY, 2001).

Olhando por esse prisma, percebe-se que quando uma criança nasce, ela causa mudanças e instabilidades na família, que precisa sofrer um processo de adaptação. No entanto, essa situação reveste-se de nuances de maiores proporções quando o bebê nasce portador de necessidades especiais. A chegada de um filho é considerada um evento único repleto de sentimentos de felicidade, concomitante a desejos, anseios e responsabilidades. Porém, o nascimento de uma criança portadora de necessidades especiais afeta drasticamente a homeostasia da estrutura organizacional da família, gerando conflitos, trazendo medos, incertezas e dúvidas (SOUZA; CARVALHO, 2002; LEAL, 2006).

Os pais, ao serem notificados de que tiveram uma criança com uma síndrome ou um possível atraso no desenvolvimento, enfrentam períodos difíceis, especialmente no que tange às interações com os seus filhos, devido a fatores emocionais. O impacto sentido pela família com a chegada de uma criança portadora de alguma deficiência é intenso, fato que pode causar uma forte desestruturação na estabilidade familiar. A descoberta de que seu filho será portador de uma deficiência gera, inicialmente, nos pais um período de choque, depois de

tristeza ou ansiedade, para, em seguida e gradualmente, ocorrer à aceitação da criança (BRAZELTON, 1988).

Do ponto de vista materno, especificamente, esse fato, geralmente, desencadeia reações, sentimentos e comportamentos, que podem comprometer drasticamente o vínculo afetivo entre o binômio materno-infantil (BRAZELTON, 1988).

Essa mudança trazida juntamente com a doença, na percepção de Elsen, Marcon e Silva (2002), altera as relações familiares, dividindo–a em momentos de avanços e retrocessos, que consomem energia e tempo da família, podendo diminuir sua privacidade e também provocar isolamento social e emocional. No entanto, a flexibilidade com que a família irá lidar com a situação depende das experiências prévias, crenças, valores de cada um de seus integrantes, e a influência e o espaço que ocupam e desenvolvem na sua rede organizacional (SILVA; DESSEN, 2001, 2003).

Quando alguém olha um bebê e referencia sua beleza, sua semelhança com os pais, ou quando se refere a qualquer outro atributo positivo, a mãe costuma agradecer. O elogio é tomado pela mãe como a confirmação de sua potência/competência, pois gerou um ser perfeito. “Seu olhar é de admiração, o bebê é seu cetro e ela, sua majestade, a mãe deste bebê” (BATTIKHA; FARIA; KOPELMAN, 2007, p.18). A “vitória” em ter procriado um ser “perfeito”, é surpreendente, no entanto o nascimento de uma criança portadora de necessidades especiais fragmenta essa sensação de competência.

No momento do nascimento, em que os pais se deparam com uma criança portadora de necessidades especiais, e não com a idealizada, ocorre a ruptura de um sonho, de um ideal. O ver-se pai e mãe de um recém-nascido diferente daquele “sonhado, faz com que os pais, num primeiro momento, vivenciem a sensação de perda, da morte do filho “idealizado”, o que leva ao enfrentamento do processo de luto[8] da criança que haviam sonhado (LEVORLINO, 2005; LEAL, 2006; MILBRATH, 2006).

Desaparecido o objeto externo, o sujeito precisa reconhecer este fato e realizar o “trabalho de luto”, que é um conjunto dos dispositivos próprios para eliminar de maneira mais ou menos durável as conseqüências de uma perda libidinal. Neste processo, a libido precisa se desligar das lembranças e esperanças que a relacionam com o objeto desaparecido, para que o *eu* volte a ser livre e desinibido. O luto é a reação à perda de alguém que se ama, ocasionando, nos enlutados, um estado de espírito penoso, uma perda de interesse pelo mundo externo na

[8] Luto aqui compreendido na visão de Freud (1976, p.275) que o define como: “ (...) de modo geral, é a reação à perda de um ente querido, à perda de alguma abstração que ocupou o lugar de um ente querido, como o país, a liberdade ou o ideal de alguém”.

medida em que este não evoca esse alguém ‘perdido’, a mesma perda da capacidade de adotar um novo objeto de amor, o que significaria substituí-lo e mesmo o afastamento de toda e qualquer atividade que não esteja ligada a pensamentos sobre ele (FREUD, 1976). O luto vivenciado é uma reação pela perda do bebê perfeito e também reflete a dor e a culpa dos pais, mas principalmente da mãe, pelos “defeitos” e necessidades especiais que a criança apresenta, ao se julgarem responsáveis pela situação de forma consciente ou inconsciente (BRAZELTON, 1988).

Durante esse período, a família vivencia um processo de sentimentos ambíguos e, em conseqüência a esses sentimentos, pode apresentar dificuldades em responder e prestar os cuidados em relação às necessidades da criança (SILVA; DESSEN, 2003; CASTRO; PICCININI, 2004). O imaginário passa a tomar conta do inconsciente dos pais, comprometendo todo o equilíbrio da dinâmica familiar. Os sentimentos de culpa, de medo em relação ao futuro se intensificam e, normalmente, se entrelaçam com sentimentos de rejeição, decepção e revolta por não ter vindo à criança que tanto eles haviam idealizado (MALDONADO; DICKSTEIN; NAHOU, 1996; LEAL, 2006).

> Defrontar-se com a “criança real” nem sempre é fácil, principalmente quando essa é muito diferente dos sonhos construídos durante a gestação. É após o diagnóstico que deixa de existir concretamente a possibilidade de realizar-se naquela criança, tudo o que foi idealizado para uma criança normal. O peso deste momento, às vezes, toma uma dimensão crítica levando a mãe, o pai ou ambos a entrarem em estado de choque (LEVORLINO, 2005, p. 90).

Pode-se descrever a situação como uma profunda e lenta ferida narcisista, de difícil e lenta recuperação. As idéias conscientes dos pais centram-se na vivência de haverem criado um “monstro”. Esse conflito surge tanto na mulher quanto no homem, e em menor grau nos demais familiares. Criando-se, então, um profundo drama, o qual nem sempre se consegue superar (SOIFER, 1992).

Os planos de futuro para essa criança são abdicados e a experiência da paternidade deve ser ressignificada. A família necessita passar por um processo de superação até que aceite a criança e modifique a sua rede organizacional a fim de desenvolver um ambiente propício para a inclusão dessa criança. (BUSCAGLIA, 1997; SILVA; DESSEN, 2001).

O momento inicial da situação, em que a família fica ciente do diagnóstico e passa a conviver com este novo fato real, pode ser, na maioria das vezes, considerado o mais difícil, pois ela precisa buscar (re)organizar-se internamente. Essa (re)organização interna, por sua vez, depende de sua estrutura, funcionamento, coesão enquanto grupo e, também, de cada um

de seus membros individualmente (BRITO; DESSEN, 1999; ARAÚJO, 2002). Vale ressaltar que, em um estudo realizado anteriormente com mães de crianças portadoras de paralisia cerebral, constatou-se que o processo de (re)organização intra-familiar e de adaptação às necessidades, desencadeadas pela lesão neurológica, dá-se de forma lenta e constante no viver diário (MILBRATH, 2006).

Os pais, ao vivenciarem a perda da criança "sonhada", encontram-se em um processo que, segundo o modelo de adaptação de Roy, pode ser descrito como a ansiedade da separação, pois essa é compreendida como a dor sofrida da mente relacionada com a separação do outro significativo[9]. Visto que o estímulo focal para este estado é a separação real do outro significativo ou a ameaça dela (TEDROW, 2001). O nascimento de uma criança portadora de necessidades especiais gera nos pais a ansiedade da separação, pois eles estão vivenciando a dor da perda e a dor da separação do filho "idealizado".

O vivenciar o processo de morte (aqui, do filho sonhado) define-se em cinco estágios: 1º negação e isolamento; 2º Raiva; 3º barganha; 4º depressão; 5º aceitação (KÜBLER –ROSS, 1998 apud. LEVORLINO, 2005).

O primeiro estágio de negação e isolamento condiz à fase em que os pais negam que a criança seja portadora de necessidades especiais. Ela é utilizada como uma proteção para a notícia recebida, que foi inesperada.

O segundo estágio é de raiva, cuja revolta se inicia quando os pais percebem que, realmente, a criança porta particularidades que a tornam especial. É nesse momento que eles vêem seus sonhos interrompidos, ou seja, passam a internalizar que talvez a criança não consiga realizar os sonhos e desejos idealizados por eles.

O terceiro estágio representa uma espécie de barganha. Caracteriza-se pela tentativa inconsciente de realizar uma "troca com Deus" pela "cura" da criança.

No quarto estágio, instala-se a depressão, não há mais como negar a situação, e a barganha não demonstrou o resultado esperado. Levorlino (2005) destaca que pensar na possibilidade de o filho não alcançar um local de destaque na sociedade, por causa das "desvantagens" ocasionadas pelas necessidades especiais, fortalece o sentimento da perda do filho ideal em detrimento do filho real. Nesse momento, os pais realmente percebem que o seu filho, não condiz com o filho que eles haviam idealizado.

[9] Outro significativo, aqui compreendido a luz do modelo de adaptação de Roy como o individuo a quem é dada maior importância ou significado. É uma pessoa que é amada, respeitada e valorizada (TEDROW, 2001).

No quinto estágio, processa-se a aceitação, fase em que o vínculo com a criança é restabelecido e ressurgem as possibilidades em pensar em um futuro promissor (LEVORLINO, 2005).

Essas fases não ocorrem necessariamente em todas as famílias e de uma forma tão definida. As conseqüências de cada fase podem ser sutis e restritas ao âmbito familiar ou expostas, sem restrições, na presença de elementos externos à família (LEVORLINO, 2005).

O momento do diagnóstico da deficiência pode ser minimizado através de uma abordagem adequada antes e durante a notificação do diagnóstico, precisando de uma correta orientação prognóstica. Diversos estudos, entre eles, o de Silva e Dessen (2003) confirmam que a abordagem correta do diagnóstico da criança aos pais, pode facilitar o processo de aceitação e adaptação, ao recém-nascido e a suas necessidades especiais. No entanto, sabe-se que não existe uma "receita", ou seja, um roteiro da forma que se deve conduzir a revelação do diagnóstico, e tão pouco um momento considerado como ideal para realizá-lo. O que a literatura orienta é que uma das melhores ocasiões para falar do nascimento de um filho portador de necessidades especiais, se não for feito o diagnóstico durante a gestação, é aquele em que mãe esteja segurando seu filho no colo, de preferência após ter amamentado, e na presença do pai. O ambiente deve ser propício, calmo, o profissional necessita passar segurança para os pais, sendo fundamental que ele seja sabedor das peculiaridades a respeito da patologia que levará a criança a desenvolver as necessidades especiais. Além disso, o profissional precisa ser otimista e ao mesmo tempo realista, enfatizando as possibilidades de desenvolvimento afetivo, social e cognitivo da criança (LEVORLINO, 2005).

Ao dialogar com o familiar, quando a finalidade é de esclarecer sobre o diagnóstico, os profissionais da saúde devem utilizar uma linguagem clara, de simples compreensão, e não com terminologias específicas da área, pois, em geral, essas são desconhecidas para a maioria da população (SABATÉS; BORBA, 2005). No entender de Freire e Schor (1986) quando se utiliza uma linguagem simples, trata-se o objeto com seriedade e profundidade suficientemente fácil para que seja aprendida por aqueles, que a experiência intelectual é diferente do locutor. Este fato permite uma melhor compreensão e esclarecimento de possíveis dúvidas acerca da temática.

A importância de se relatar o diagnóstico com clareza deve-se ao abalo que esse provoca na estrutura familiar. A partir desse momento, os pais terão de aprender a lidar com situações que lhe são totalmente novas, e para as quais não estão preparados. Portanto, necessitam de apoio e suporte para tornarem-se "pais especiais" e para vivenciarem a

reestruturação intra-familiar, a qual proporcionará condições para que a criança se desenvolva (PETEAN, 1995, LEAL, 2006).

Outro ponto fundamental, que o profissional da saúde deve considerar ao trabalhar com famílias de crianças portadoras de necessidades especiais, é o fato das mães dessas crianças serem mais propensas a sofrer de estresse, ansiedade e depressão (BOLSANELO, 1998), o que dificulta significativamente o cuidado à criança, repercutindo de maneira negativa no seu processo de desenvolvimento e crescimento.

Visto por essa perspectiva, os profissionais de saúde devem possuir a capacidade de compreender toda a complexidade do ser família da criança portadora de necessidades especiais, buscando fortalecer e facilitar o vínculo afetivo com o recém-nascido, além de estimular e capacitar a família para possibilitar o crescimento e desenvolvimento dessa criança.

Ir para a casa com um bebê portador de necessidades especiais nos braços, sendo responsável por ele, é considerado um obstáculo a ser transposto. As três primeiras semanas em casa tendem a ser um período problemático, mesmo sob as melhores circunstâncias sócio-econômicas e culturais. Nesse sentido, o hospital pode ser sentido como um local seguro, onde as dificuldades que surgem podem ser contornadas pelo pessoal especializado, enquanto o ir para a casa pode representar a perda dessa proteção e a sensação de medo, ansiedade, de receio em relação à forma como será realizado o cuidado ao recém-nascido (BRAZELTON, 1988; MALDONADO; DICKSTEIN; NAHOU, 1996). Sendo assim, é fundamental que os pais sejam preparados para cuidar da criança desde o pré-natal e que, após a alta hospitalar, sejam referenciados para uma unidade de saúde capaz de oferecer o suporte necessário para facilitar o crescimento e o desenvolvimento da criança.

Se a alta hospitalar é uma situação merecedora de atenção por parte da equipe quando se trata de um recém-nascido normal, essa situação tem um agravante quando a criança possui paralisia cerebral, ou sofreu asfixia neonatal, cujas conseqüências ainda não foram definidas, tendo em vista, a multiplicidade de cuidados específicos de que ela necessitará. Para facilitar esse processo, a enfermeira deve elaborar estratégias de atuação junto com a família a fim de prepará-los para cuidar da criança.

A partir do momento em que os pais se vêem em casa, com um filho portador de “cuidados” especiais – seja por prematuridade, paralisia cerebral, malformações- percebem que vão olhar e viver a vida de modo diferente, sendo preciso buscar novas formas de atender as suas necessidades com criatividade (SOARES, 2006). Ao entrar em contato com o ambiente familiar, segundo a mesma autora, a criança entra num novo espaço/ambiente que

pode ser representado de acordo com Leininger (1991) pelas experiências culturais da família, que mantém sua estrutura social, onde existem elementos interdependentes e funcionais como os valores, as crenças, as condições sócio-econômicas, que neste contexto irão interferir no cuidado domiciliar.

Conforme pode ser percebido, com o auxilio da literatura existente, a família, mas principalmente a mãe e o pai, passam por uma série de (re)estruturações para se adaptar ao nascimento de uma criança, processo que se torna mais acirrado quando essa criança nasce portadora de necessidades especiais, como é no caso da paralisia cerebral. Portanto, para vivenciar o processo de adaptação à criança e as deficiências que ela portará, assim como para prestar o cuidado a ela, essa família precisará de apoio, que possivelmente, será encontrado nas redes de apoio social.

A rede de apoio social pode ser considerada um sistema composto por várias pessoas, com funções em um determinado contexto, que oferece apoio emocional, financeiro, educação, compartilhamento de responsabilidades, além de influenciar nos comportamentos maternos e paternos em relação à criança (DESSEN, 1994; DESSEN; BRAZ, 2000; VASCONCELOS; LEITE; SCOCHI, 2006). É essa rede percebida e recebida, que auxilia a família da criança a cuidar dela e a realizar o auto-cuidado, permitindo a manutenção de sua saúde física e psíquica.

Várias são as pessoas que devem oferecer suporte à família como um todo e aos seus integrantes individualmente, e dentre elas destacam-se os avós, tios, primos, amigos, companheiros, vizinhos e profissionais de saúde, professores (BRITO, 1994; DESSEN; BRAZ, 2000; VASCONCELOS; LEITE; SCOCHI, 2006). As pessoas que compõem a rede social de apoio e as funções que exercem mudam de acordo com o contexto social, cultural, financeiro, histórico, e o estágio de desenvolvimento de cada indivíduo e da família enquanto grupo (DESSEN; BRAZ, 2000; SILVA; DESSEN, 2006).

São esses sistemas de apoio que contribuem para a satisfação das necessidades de interdependência da pessoa. Eles são capazes de auxiliar na adequação afetiva através da qualidade de seus cuidados. As pessoas que compreendem as redes de apoio exercem entre outras funções dar e receber amor, respeitar e valorizar o ser humano, permitindo e auxiliando o crescimento do indivíduo, facilitando os mecanismos de enfrentamento utilizados durante o processo de adaptação (TEDROW, 2001).

Essas redes de apoio segundo alguns estudos, como os de Findler (2000), Buarque et al. (2006) e Milbrath (2006) são consideradas pelas famílias como imprescindíveis. Os pais consideram a família ampliada como a primeira rede de apoio, enfocando principalmente a

figura dos avós (FINDLER, 2000; BUARQUE, et al., 2006; MILBRATH, 2006). Já segundo Dessen e Braz (2000), as mães apontam o suporte do marido/companheiro como o principal dentre os apoios recebidos e, em segundo lugar, o de suas próprias mães, deixando o apoio de amigos e de outros membros da família como menos importante, mas não inexistente.

Em relação aos pais, considera-se que eles são, particularmente, importantes e as suas atitudes podem atingir os demais membros da família, especialmente a mãe, o que pode ser percebido quando o envolvimento do pai com a criança deficiente decresce, e ele deixa à mãe a tarefa de cuidar da criança sozinha, ele pode causar efeitos adversos no seu casamento. A (re)organização da família fica mais fácil quando ocorre um apoio mútuo entre o casal – os pais da criança (BRITO; DESSEN, 1999; CASARIN, 1999; DESSEN; BRAZ, 2000).

Em se tratando dos profissionais de saúde, mais especificamente, pode-se dizer que eles possuem um papel muito importante como rede de apoio, indiferente da esfera de atenção em que se encontram. O processo da constatação e da revelação do diagnóstico das necessidades especiais pelos profissionais de saúde aos pais, já foram trabalhados, porém o papel desses profissionais extrapola o diagnóstico, inserindo-os no tratamento e na promoção da saúde da criança e família.

3.5 O processo de educar /cuidar da família a fim de capacitá-la para prestar o cuidado à criança portadora de paralisia cerebral.

Nos sub–capítulos anteriores foi possível vislumbrar uma parte significativa da problemática que concerne o ser família de uma criança portadora de necessidades especiais, decorrentes da paralisia cerebral, desvelando, simultaneamente, a diversidade de peculiaridades que permeiam o crescimento e o desenvolvimento dessa criança. Busca-se, nesse momento, ancoragem na literatura a fim de construir subsídios capazes de conduzir à compreensão do processo de educar/cuidar das famílias dessas crianças para que elas possam, com a ascensão de sua autonomia, prestar o cuidado a essa criança, garantindo-lhe a saúde em seu conceito ampliado. Enfoca-se, inicialmente, o cuidado como ação inerente ao ser humano, o ser cuidador. A seguir, faz-se uma reflexão sobre o cuidado apontando, com base no direito constitucional, as possibilidades de ascensão da autonomia da família a fim de garantir a saúde e seus condicionantes à criança com paralisia cerebral.

O cuidado desde os tempos mais remotos tem sido praticado na vida do ser humano. Para nascer, crescer, adoecer e morrer, ele necessita de cuidados que promovam o desenvolvimento e a permanência da vida (MUNIZ; SANTANA, 2002).

A origem da palavra cuidado vem do latim *cura,* que em sua forma mais antiga se escrevia coera, sendo utilizada como sinônimo de amor e de amizade. Outra derivação provém de *cogitare-cogitatus* com o mesmo sentido de cura, cogitar, pensar, colocar atenção, mostrar interesse, revelando uma atitude de desvelo e preocupação (BOFF, 1999) Portanto, o cuidado na visão do autor significa desvelo, solicitude, diligência, zelo, atenção, bom trato. Assim, a palavra "cuidado" traz a idéia de ação, através de uma interação entre o cuidador e o objeto cuidado (NASCIMENTO, et al., 2006).

"Ser é cuidar, e as várias maneiras de estar-no-mundo compreendem diferentes maneiras de cuidar" (WALDOW. 2004, p.19). Portanto, "o cuidado é ainda algo mais que um ato e uma atitude entre outras" (BOFF, 1999, p.33). "O cuidado entra na natureza e na constituição do ser humano. O modo-de-ser cuidado revela de maneira concreta como é o ser humano " (BOFF, 1999, p.34). A capacidade e a maneira de cuidar condicionam-se, singularmente, a normatividade de cada ser humano. O "eu" de cada um torna-se o espelho do cuidado que se presta, ou seja, o retrato do cuidado que se recebeu.

Waldow (2004, p.19) refere que "para se tornar um ser cuidador, o ser precisa, primeiro, ter experenciado o cuidado, ou seja, ter sido cuidado. A capacidade de cuidar está, portanto, relacionada ao quanto e como o ser foi cuidado". Seguindo por esse prisma, pode-se dizer que a forma como um ser humano cuida "reflete" a forma como ele foi/é cuidado.

O homem sem o cuidado deixa de ser humano, o que significa que se ele desde sua concepção não for cuidado sua vida sofre uma desestruturação, levando a uma perda de sentido, o que o leva a morte (BOFF, 1999). Esse cuidado reforça a identidade do homem, como ser humano, como ser de inter-relações.

É através do cuidado que o homem consegue perceber a existência do próximo, e é o próximo que dá o sentido do Eu (WALDOW. 2004). O cuidar do outro é cuidar da vida e cuidar da vida é cuidar de si (MUNIZ; SANTANA, 2002). Assim, pode-se dizer que é inerente ao ser humano sua necessidade de ser cuidado e de cuidar.

> É, pois, nas relações de cuidado que o ser humano consegue construir os elos necessários para satisfazer as necessidades que o outro e ele próprio carecem. Esses elos relacionais são capazes de levá-lo a entender a sua inserção numa cosmovisão, na qual sua cooperação na construção, junto com

> os demais, forma verdadeiras redes, representa a realização própria obtida através da troca com o outro (SIQUEIRA, 2003, p.8).

A compreensão de que o cuidar é, em seu sentido pleno, integral, universal, existencial e relacional, leva-nos a compreendê-lo como uma condição para a sobrevivência humana (WALDOW, 2003).

Se a capacidade de cuidar relaciona-se, de forma diretamente proporcional, a forma como se foi cuidado, pode-se traçar um paralelo entre a forma como a família é cuidada pela equipe de saúde e a forma como ela cuida da criança portadora de necessidades especiais. Essa situação faz-nos questionar, enfim, sobre o que é cuidado. O que é essa ação, capaz de gerar reações em elementos que vão além do elemento que sofre a ação direta do cuidar?

Segundo Boff (1999), o cuidado contempla um duplo sentido, que se encontra intimamente ligado. O primeiro refere-se à atitude de desvelo, de solicitude e de atenção para com o outro, e o segundo, por sua vez, refere-se à atitude de preocupação e de inquietação. Ele explica a existência dessas duas significações, pois o ser humano, que tem cuidado se sente envolvido e afetivamente ligado ao outro. Portanto, o ato de cuidar é uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de desenvolvimento afetivo com o outro.

John (2003), comentando a noção de cuidado para Aristóteles, referencia que o cuidado é uma forma deliberada de conduzir a vida a fim de obter dela o melhor resultado possível. Nessa mesma concepção, o cuidado tem também um sentido existencial associado à manifestação de amizade, que ele considera uma excelência nas relações humanas que tem no bem o objeto de recíproca partilha. Seguindo na mesma corrente de pensamento, Lunardi–Filho (2003) refere que cuidado é atenção, é importar-se com o outro.

Uma interpretação básica do cuidado segundo a visão de Siqueira (2003) leva a considerá-lo em significações diversas, ainda que interligadas. Enquanto que por um lado significa zelo, atenção e desvelo, por outro conduz a inquietações, a um sentimento de responsabilidade, de compromisso, ao envolvimento, ao bem querer do outro. Nessa mesma perspectiva, o cuidado também pode ser compreendido como a ação direcionada ao outro e com o outro, no qual o crescimento mútuo é encorajado, por meio de um diálogo eficaz (LUNARDI-FILHO, 2003).

Waldow (1998, p.127) refere que o cuidar abrange múltiplas ações que “envolvem conhecimento, valores, habilidades e atitudes, empreendidas no sentido de favorecer as potencialidades das pessoas para manter ou melhorar a condição humana no processo de viver e morrer”.

O processo de cuidado refere-se à forma como se dá o cuidado. (WALDOW, 1998). Sendo assim, corrobora-se com a autora ao definir o processo de cuidar, como o desenvolvimento de ações, atitudes e comportamentos, que ocorrem através de uma interação entre o cuidador e o cuidado, no sentido de promover, manter, recuperar a saúde. Nesse sentido, é necessário ver a saúde com uma visão de integralidade e de totalidade humanas, em suma vendo o ser humano como um ser multidimensional[10].

O processo de cuidar envolve crescimento e desenvolvimento ocorrendo independentemente da cura. É intencional e seus objetivos são vários, dependendo do momento, da situação e da experiência. Por ser um processo, não há preocupação com um fim (WALDOW, 1998,). Sendo o processo de cuidar intencional, infinito e com objetivos que variam com a situação, é importante perceber que o cuidado à família sofrerá modificações e (re)organizações, conforme a fase pela qual ela estiver passando.

Entre as condições necessárias para que o processo de cuidar ocorra é fundamental que se tenha disponibilidade, respectividade, intencionalidade, confiança, promovendo, como conseqüência, o crescimento de ambos: ser que cuida e ser cuidado (WALDOW, 2004).

Para que seja possível a realização prática do processo de cuidar Mayeroff (1971 apud Waldow 2004) apresenta elementos essenciais, os quais ele denomina de ingredientes do cuidar, e que são:

1 Conhecimento: para realizar a ação de cuidar, é essencial conhecer o ser/objeto do cuidado;

2 Alternar ritmos: é avaliar, é modificar através da reflexão; oferecendo variabilidade e opções conforme a necessidade do ser cuidado;

3 Paciência: é possibilitar que o outro se encontre, de acordo com o seu tempo;

4 Honestidade: ser capaz de ver o outro como ele é, e não como gostaria ou pensa que deveria ser. Respeitando sua singularidade e sua historicidade;

5 Confiança: confiar na capacidade do outro, permitindo sua independência/autonomia;

6 Esperança: é a esperança na realização do outro através do cuidado que “eu” presto;

7 Coragem: é abraçar o desconhecido, é estar aberto e sensível para o presente.

[10] Ver o ser humano como um ser multidimensional é aqui compreendida na visão de Siqueira (2007) que significa percebê-lo de forma integral, contínua e inter-relacionada, em que cada uma das suas dimensões, biológica, psicológica, social e espiritual, exerce influência sobre as demais. Com inúmeras potencialidades encontrando-se em constante processo de evolução e desenvolvimento.

Portanto, ao elaborar estratégias para a realização prática do processo de cuidar, é fundamental que o cuidador tenha claro esses elementos, a fim de facilitar a ação de cuidar, bem como permitir o crescimento mútuo entre o cuidador e o ser humano que recebe o cuidado. Desconsiderar esses elementos pode causar uma “frustação” em alguma das partes, pois o processo de cuidar tem intrínseco em seus objetivos uma recíproca partilha.

Referir-se ao cuidado, especificamente, para a enfermagem, pode-se dizer que ele teve seu início voltado para a cientificidade no século XIX com Florence Nightingale, quando ela com sua vocação para o cuidar, levou esse cuidado para dentro das instituições hospitalares. Além de causar uma forte modificação na relação do cuidar, que antes era realizado pelas mulheres no âmbito familiar, passou a obter uma conexão com a medicina, quando as mulheres começaram a serem capacitadas para realizar a ação do cuidado (WALDOW, 1998; MUNIZ; SANTANA, 2002; NASCIMENTO, et al., 2006).

Nesse sentindo, acredito que seja pertinente destacar que a mulher foi o primeiro ser a praticar a medicina, pois eram elas as responsáveis, desde a pré-história pela agricultura, e essa relação com o solo fez com que adquirissem um conhecimento sobre as plantas, os frutos, sementes e raízes, portanto desde os primórdios a mulher foi quem primeiro tratou no sentido de cuidar e medicar (WALDOW, 1998).

“Dessa forma, ao pensar em cuidado humano como forma de estar, de ser e de se relacionar, as mulheres, inquestionavelmente, podem ser consideradas cuidadoras, por excelência” (WALDOW, 1998, p.22-23).

No entanto, foi somente após a década de 60, que começaram os estudos sobre o cuidar/cuidado, realizados por enfermeiras americanas. Um dos primeiros estudos, na década de 60, foi o trabalho de Madaleine Leininger sobre os cuidados realizados em diferentes culturas, o qual ficou conhecido como Teoria Transcultural do cuidado. Após a teoria de Leininger, Watson desenvolveu a Teoria do Cuidado Humano, baseando-se na filosofia e ciência do cuidado de enfermagem, mostrando suas interfaces com o transcedental (MUNIZ SANTANA, 2002; NASCIMENTO, et al., 2006).

Portanto, o cuidado sempre permeou e ainda permeia as ações de enfermagem, e é por isso que ele é considerado a essência da enfermagem ou o seu foco central (WALDOW, 1998; NASCIMENTO, et al., 2006). Nessa perspectiva, o cuidado é um processo interativo, dinâmico, de presença, de envolvimento e de co-responsabilidade entre os profissionais da saúde e o cliente/família, em que ocorre uma troca sentimentos, conhecimentos e reflexões (BETTINELI, 1998).

O processo de cuidar da criança portadora de doença crônica, como é o caso da paralisia cerebral, pelo profissional da saúde, em especial pela enfermeira, envolve de forma acirrada a família (SILVA; KURSCHABAUM; OLIVEIRA, 2007), visto que ela é a principal cuidadora da criança. A influência da família na vida da criança portadora de paralisia cerebral tem uma supervalorização, quando comparada a uma criança com desenvolvimento "normal" visto que essa criança necessita, para desenvolver suas potencialidades, um estímulo extra e, por isso, deve-se considerar que: "Um problema biológico pode ser agravado por um ambiente não estimulador, mas, por outro lado pode também ser reduzido por um ambiente de apoio" (PILZ; SHERMANN, 2006, p. 182).

O fato de cuidar da família desencadeia nela a sensação de segurança ao não se perceber sozinha frente à responsabilidade de cuidar da criança. Vale destacar que, quando os pais acreditam nas potencialidades dos filhos, sejam eles portadores de necessidades especiais, ou não, investem nisso e buscam recursos internos e externos para auxiliá-los no processo de crescimento e desenvolvimento, dando a eles maiores chances de adquirir competências para viver com autonomia e felicidade (LEVORLINO, 2005). Portanto, como foi visto anteriormente, a confiança é um dos elementos essenciais do cuidado, sendo assim, os pais precisam acreditar que a criança com paralisia cerebral é uma criança com inúmeras potencialidades, e com limitações como qualquer ser humano.

Para a enfermeira realizar a ação de cuidar com uma perspectiva dialógica, é fundamental que ela conheça o processo pelo qual a família está passando, além de ser sabedora das necessidades advindas com a paralisia cerebral e conhecedora das políticas públicas capazes de beneficiá-las (FURTADO; LIMA, 2003; BRAGA; ÁVILA, 2004; MILBRATH, 2006; GRIPPO, 2007). Essa questão também abrange os elementos do cuidado, pois para realizar a ação de cuidar é preciso reconhecer o objeto do cuidado, os condicionantes capazes de assegurar uma melhor qualidade de vida e especificamente, conhecer como buscar os instrumentos e as estratégias para auxiliar no cuidado. Para tanto, é necessário reconhecer os significados, as expressões e as estruturas que mediatizam a vida e a saúde das pessoas para as quais se presta o cuidado (QUEIROZ; JORGE, 2006). "A enfermagem, ao prestar cuidados, deve estar atenta para situações vividas no cotidiano do ser que é cuidado, além das crenças, atitudes, valores que poderão influenciar, de alguma maneira" (MUNIZ; SANTANA, 2002, p.21).

Cabe destacar que a honestidade compõe o cuidado, portanto, ao elaborar as estratégias de cuidado e ao realizar a ação de cuidar, a enfermeira deve ver a família como um ambiente complexo e singular, fruto de sua cultura, valores, crenças, vivências, que

necessitam e merecem respeito. Desse modo, a enfermeira deve ser capaz de compreender o outro e não querer fazer do outro o que ela gostaria que ele fosse.

Esse conhecimento terá impacto sobre o cuidar/educar a família e consubstanciará as práticas de cuidado para com a criança (QUEIROZ; JORGE, 2006). No entanto, além desses conhecimentos, as estratégias de educação em saúde devem ter propósitos definidos apresentando-se com espírito lúdico, comprometido com o social, através de uma relação horizontal fortalecida por vínculos de co-responsabilidade entre o cuidador e objeto de cuidado/enfermeira e família, o que facilita o processo da construção da autonomia através da educação (QUEIROZ; JORGE, 2006; SILVA; KURSCHABAUM; OLIVEIRA, 2007; ALVIM; FERREIRA, 2007).

Atualmente, com a noção ampliada de saúde, observam-se diversos modelos ou paradigmas que lançam mão da educação em saúde, como forma de cuidado. Entretanto, percebe-se que o cuidado à criança portadora de necessidades especiais, muitas vezes, fica reduzido à atenção biomédica/biologista, ou seja, voltada ainda predominantemente, para o atendimento das necessidades do corpo biológico da criança, apesar da existência de uma orientação para que seja prestado um cuidado integral a criança/família (QUEIROZ; JORGE, 2006; SILVA; KURSCHABAUM; OLIVEIRA, 2007). Um estudo realizado com o objetivo de conhecer o significado, para a enfermeira, do cuidar da criança portadora de doença crônica, como é o caso da paralisia cerebral, apresentou como resultado que as ações da enfermeira voltam-se fundamentalmente para as necessidades biológicas, desvalorizando as questões/fatores psicosocioespirituais que também compõem a criança (SILVA; KURSCHABAUM; OLIVEIRA, 2007).

Essa situação reflete os conceitos e valores normativizados pelo modelo biomédico, que vê o ser humano como um ser “apenas” biológico, onde a saúde é compreendida de forma fragmentada, na qual o funcionamento harmônico se processa entre as peças/órgãos que compõem o ser humano, de maneira independente, focalizando suas ações na doença, em busca de medidas curativistas (CAPRA, 2006a, 2006b).

Com essa visão de saúde, normatizada por esse modelo, a criança portadora de necessidades especiais, geralmente, não se enquadra como sujeito passível de ação, por não poder ser “curada”. Essas questões mexem com a onipotência do profissional da saúde, que se encontra fragilizado frente a sua incapacidade de “curar” a criança, além de estar impregnado por uma “norma” que vê a realização do trabalho apenas quando o resultado final é a cura (SILVA; KURSCHABAUM; OLIVEIRA, 2007; MILBRATH, et al., 2007).

Contrapondo-se a esse modelo fragmentado, que permeia as ações de saúde por quase quatro séculos, tem-se um novo paradigma em ascensão denominado de Modelo de Promoção da Saúde, que não objetiva meramente a doença em busca da cura, mas sim a obtenção de uma maior qualidade de vida. Embora o termo tenha sido usado inicialmente para caracterizar um nível de atenção preventiva da medicina, hoje ele representa um enfoque político e técnico em torno do processo saúde-doença-cuidado. Esse modelo parte de uma concepção ampliada do processo saúde-doença e de seus condicionantes, propondo uma inter-relação entre os saberes, além de mobilizar recursos provenientes dos setores públicos e privados, em prol da melhoria da qualidade de vida (BUSS, 2000; HEIDMAM et al., 2006).

Em decorrência do impacto causado a partir da criação e divulgação do Relatório de Lalonde (1974), que preconiza ações de saúde com intuito à preservação da qualidade de vida individual e coletiva, ocorreram, por todo o mundo, encontros e conferências internacionais e nacionais, a fim de realizar a discussão sobre a promoção da saúde (BRASIL, 2002b). Sendo assim, vale destacar a 8ª Conferência Nacional de Saúde, no Brasil em março de 1986, quando a Saúde passa a ter a sua concepção ampliada, tornando-se a resultante das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer, liberdade, acesso e posse da terra e acesso a serviços de saúde (BRASIL, 1986).

Devido ao empenho dos participantes da 8ª CNS, a saúde passou a integrar a Constituição Federal de 1988, conforme o artigo 196, como um:

> Direito de todos e dever do estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

Posteriormente, para dar concretude a esse direito, com a promulgação da Lei Orgânica da Saúde n° 8.080/90, foi criado o Sistema Único de Saúde, o qual, através de seus princípios doutrinários, reforça as concepções de acesso universal e igualitário aos serviços de saúde como direito comum a todos os cidadãos (BRASIL, 1990).

Ampliando-se o conceito de saúde para além da ausência de doenças, é possível entender que o direito à saúde não se restringe à conquista do acesso aos serviços e à assistência médica, mas incorpora, também, a necessidade de contemplar os seus determinantes. Dessa forma, a inter-relação entre cidadania e saúde implica em exercer o direito a estas condições, com a finalidade maior de alcançar o bem-estar bio-psico-socio-espiritual (FIGUEIREDO, et al., 2007).

Assim, o conceito ampliado, holístico, ecossistêmico da saúde é assegurado pela constituição. Dessa concepção, emerge a importância da intersetorialidade no campo das práticas de saúde, para englobar a biologia humana, o meio ambiente, o estilo e os modos de vida e a organização da assistência à saúde, necessitando, para dar conta deste conjunto, de ações diversificadas, de uma equipe multiprofissional[11], capaz de atuar nos determinantes e condicionantes de saúde, para que a mesma se consolide como um direito do cidadão e não como uma mera mercadoria, um produto a ser vendido (PEREIRA, 2006).

Com a concepção de que a saúde é o resultado de seus condicionantes e determinantes, e compreendendo-a como um direito do cidadão, percebe-se que o cuidado a criança portadora de necessidades especiais, deve, obrigatoriamente, ultrapassar as ações direcionadas ao físico/biológico.

A saúde sob esse prisma, ao se referir ao cuidado à criança e família, não se refere apenas às questões técnicas, mas principalmente a educação em saúde, que visa "capacitar" essas famílias a cuidar da criança, bem como, capacitá-las a buscar serviços/ações/políticas, que auxiliem e facilitem o cuidado.

O estímulo, embutido na educação em saúde, possibilita o crescimento do indivíduo e a ascensão aos determinantes da saúde, nesse caso da família, de uma forma dialógica, comprometida, consciente de sua condição de vida é/ou deveria ser o objetivo da enfermeira pediátrica ou a da saúde pública, que presta cuidados a esses sujeitos.

Reconhecer que o cuidado à criança portadora de necessidades especiais vem extrapolando as questões biomédicas significa compreender a família como um sistema dinâmico responsável pelo crescimento e desenvolvimento infantil, mas que precisa do apoio e da integração dos demais sistemas que compõem os serviços de saúde para, em conjunto e de maneira inter-relacionada, prestar o cuidado.

Ver o cuidado nesta perspectiva significa revelá-lo como merecedor de um cuidado abrangente, por parte da equipe de saúde, e que precisa ultrapassar as barreiras institucionais, abrangendo o meio no qual a criança se insere.

Refletir sobre o cuidado e, nesse sentido, realizar um encontro entre a educação em saúde e a teoria freiriana, trazendo-a como eixo central de discussão na pedagogia da saúde (ALVIM; FERREIRA, 2007). A educação, defendida sabiamente por Paulo Freire, considera

[11] Cuidados prestados aos usuários por uma equipe, na qual cada membro de acordo com seu conhecimento/saber profissional específico, desempenha suas ações com responsabilidade e ética, contribuindo para o atendimento e obtenção do produto saúde no coletivo (PEREIRA, 2006).

o homem como um sujeito histórico e dialético, capaz de refletir sobre sua realidade e retornar a essa mesma realidade, transformando-a (FREIRE, 2001, 2005).

Sendo assim, quando se apropria das idéias de Freire, para a educação em saúde, permite-se ao profissional trabalhar, compreendendo o ser humano como um ser que percebe e age, e, portanto, capaz de pontuar e refletir sobre sua existência e sobre sua saúde (SIQUEIRA, 1998; ALVIM; FERREIRA, 2007; BOEHS, et al., 2007).

Essa prática de educação se coloca contrária a educação bancária, que é caracterizada por um modelo verticalizado, em que o educando recebe passivamente os conhecimentos, tornando-se um depósito do educador (FREIRE, 2005). Não há diálogo possível entre o profissional e a família enquanto esse for regido apenas por uma prática discursiva e comportamental permeada por relações assimétricas, onde um manda e o outro obedece (LEFÉVRE; LEFÉVRE, 2004).

A ação de observar a realidade, refletir sobre ela e voltar-se a ela para modificá-la, permite ao homem (família) tornar-se sujeito de seu próprio movimento, deixando a posição ingênua e apropriando-se de uma posição crítica (FREIRE, 2001, 2005, 2007). Essa posição crítica que a enfermagem busca ao prestar a ação de cuidar/ educar, objetiva, em resumo, que a família consiga vencer algumas situações que dificultam o crescimento e o desenvolvimento da criança, assim como prejudicam a saúde, ferem os sentimentos, impossibilitam a liberdade do ser humano portador de necessidades especiais.

Essas situações são referenciadas por diversos estudos, os quais mencionam que essas famílias se deparam com cidades onde a infra-estrutura urbana não foi projetada para pessoas que necessitam de auxílio para a locomoção, com escolas que atuam mais como discriminadoras do que inclusoras, pois não estão preparadas para receber os portadores de necessidades especiais, nem em termos de estrutura física, tampouco de recursos humanos, desrespeitando os direitos fundamentais, como a igualdade, a dignidade e a vida (MOREIRA, 2000; SOUZA, 2000; LAUAND, 2000; BATISTA, 2001). Além disso, portar uma deficiência pode implicar na necessidade de constantes exames, internações hospitalares, medicamentos, quando, mais uma vez, essas famílias vêem-se padecer com a burocracia do atendimento e a falta de agilidade do Sistema Único de Saúde (SUS) (MILBRATH, 2006; MILBRATH, et al. 2007).

O educar como uma forma de cuidar permite as famílias opções de escolha. Para Freire (2007), a educação deve ser desinibidora e capaz de ampliar as opções de escolha. Nesse sentido, o que a enfermeira busca, ao assistir essas famílias, é que elas se percebam no mundo como sujeitos e não como seres incapazes de “escrever” sua própria história. Que elas

estejam preparadas para lutar/reivindicar pelos seus direitos. O desenvolvimento dessa forma de cuidado permite a família um “novo” modo de ser e de pensar, possibilitando-lhes a liberdade de lutar por condições dignas de vida e de ter a autonomia para realizar as suas próprias escolhas (BETTINELLI, 1998). A proposta de uma ação transformadora de cuidar/educar permite que o sujeito/família reconheça os obstáculos que enfrenta, e seja capaz de aumentar a sua condição reivindicadora de cuidado (ALVIM; FERREIRA, 2007).

Para que se tenha essa possibilidade é imprescindível que o indivíduo (família) se envolva, permanentemente no domínio político, observando e modificando a realidade na qual está inserido. Segundo Freire (2001), a conscientização ocorre através de um processo crítico e dinâmico que busca o entendimento e a utilização da práxis, para alcançar a autonomia do indivíduo e da coletividade. No entanto, o processo para a construção da autonomia é lento e conforme Freire (2001, 2007), demanda uma “dialogicidade” entre a família e a enfermeira, portanto, ela deve ter claro que a educação é feita com o outro e não para o outro; então, necessita-se considerar que o outro também é sujeito, e por isso porta uma identidade e individualidade que deve ser respeitada (LOUREIRO, 2004; FREIRE, 2005).

Segundo Siqueira (1998, p.18) comentando Freire:

> A prática educacional dialógica está compreendida nas situações concretas. Codificadas para serem submetidas à análise crítica. A proposta feita ao educando sobre a análise de sua realidade concreta implica na decodificação, necessitando o educador, em alguns momentos, fornecer informações. Essa informação, entretanto, deve ser precedida e associada à problematização do objeto em torno do qual ele a fornece. O objetivo deste proceder, dessa problematização, deve ser alcançado através do diálogo.

Este envolvimento entre a enfermeira e a família trata de um engajamento verdadeiro na inter-relação humana, com a intenção de buscar constantemente conhecimentos e habilidades. Os conhecimentos e habilidades têm a possibilidade de proporcionar condições para que a família tenha autonomia e consciência para desenvolver suas atividades, saber valer os seus direitos, permitindo à criança, portadora de necessidades especiais, condições para uma vida melhor e de maior qualidade.

4 PERCURSO METODOLÓGICO

Esta etapa compreende a trajetória percorrida para a realização desta pesquisa. Para tanto, aborda-se a caracterização da pesquisa, a descrição do local de estudo, a seleção dos sujeitos, a coleta dos dados, a organização, análise e interpretação dos dados, assim como os aspectos éticos envolvidos na pesquisa.

4.1 Caracterização do estudo

Esse estudo caracteriza-se por ser do tipo descritivo e exploratório com abordagem qualitativa.

Segundo Haguette (1992), a pesquisa qualitativa focaliza a especificidade de um fato, em termos de sua razão de ser. Esse tipo de estudo para Minayo (2000) considera o universo do sujeito, sua condição de pertencer a um grupo ou classe, em determinada condição social, que possui crenças, valores e significados, sendo que esse universo é compreendido como inacabado e em permanente transformação. Para Polit e Hungler (2004), a pesquisa qualitativa é caracterizada como holística por se preocupar com os indivíduos e seu ambiente em toda a sua complexidade; e naturalista, por não impor ao pesquisador limitação ou controle.

A pesquisa exploratória tem como objetivo proporcionar maior familiaridade ao problema, com vistas a torná-lo mais explícito ou a constituir hipóteses (GIL, 2002). Ela explora os fatos e busca conhecer como eles acontecem (POLIT; HUNGLER, 1995).

Para Gil (2002), a pesquisa descritiva tem como objetivo principal a descrição das características de determinada população ou fenômeno, ou de estabelecer relações entre as variáveis. Segundo Polit e Hungler (1995), é descritiva enquanto investiga, observa e descreve os fatos que se pretende compreender.

4.2 Local do estudo

Refletindo a respeito do local de estudo optou-se pela cidade do Rio Grande, com a justificativa de ser um local totalmente desconhecido para a pesquisadora, mas que a acolheu para realizar o curso de Mestrado em Enfermagem. Além disso, entende-se que, como aluna do Curso de Mestrado desta cidade, tem-se um compromisso social a oferecer como retorno à população, através do conhecimento/saber construído pela pesquisa.

Para desenvolver a pesquisa, num momento inicial, a pesquisadora buscou conhecer o município, através de sua história e características, buscando compreender a estrutura sócio-econômica e cultural, onde os sujeitos dessa pesquisa estão inseridos.

Ela foi fundada em 1737 pelo Brigadeiro José da Silva Paes, e elevada à condição de cidade em 1835. Situa-se no extremo sul do Rio Grande do Sul, entre as Lagoas Mirim e dos Patos e o Oceano Atlântico, a 310 Km de Porto Alegre –RS. Apresenta como limites do município: ao norte, a cidade de Pelotas e a Lagoa dos Patos; ao sul, a cidade de Santa Vitória do Palmar; a leste, Oceano Atlântio e Canal do Rio Grande; a oeste, a cidade de Pelotas, Arroio Grande e Lagoa Mirim. Encontra-se em uma altitude de dois metros acima do nível do mar. Possui uma área de 3.338 Km², com uma população estimada de 200 mil habitantes.

O clima de Rio Grande é subtropical. A temperatura média anual da cidade é de 17,8°C e a precipitação média anual é de 1050 mm. O mês mais quente é janeiro, com temperatura média de 22,8 °C, e o mês mais frio é julho, com temperatura média de 12,8 °C. Devido à intensa incidência de ventos na cidade, a sensação térmica no inverno em Rio Grande freqüentemente chega abaixo de 0 °C (CECAGNO, 2003; SOARES, 2006).

A industrialização iniciou nos séculos XIX, segmento que cresceu e diversifiou-se, ampliando o número de grandes e médias indústrias, principalmente na área de pescados, alimentos e fertilizantes, acrescentando-se a indústria petroquímia (CECAGNO, 2003; SOARES, 2006).

É considerado, também, um pólo pesqueiro e possui o distrito industrial com a maior área do estado. Além disso, possui o maior e mais complexo porto do sul do Brasil, o que oferece um número expressivo de imigrações pela característica de necessitar de mão de obra não especializada para fazer o trabalho sazonal (CECAGNO, 2003; SOARES, 2006).

Rio Grande tem se destacado em âmbito estadual e nacional ao longo dos últimos anos. Com a ampliação do canal no porto da cidade, novos investimentos deram novo fôlego a

economia do município. Um pólo naval está se desenvolvendo em Rio Grande, sendo a plataforma petrolífera P-53, da Petrobrás, a primeira grande operação na cidade. Além disso, Rio Grande tem uma economia extremamente competitiva e diversificada. A cidade é bem abastecida de bens e serviços em qualquer área (WIKIPÉDIA, 2008).

Rio grande possui dois hospitais, a Santa Casa e a FURG que serão apresentados a seguir:

A Santa Casa de Rio Grande é considerada uma das instituições mais antigas do município. O órgão máximo desta instituição é composto por um presidente, o administrador e o conselho deliberativo. Por ser uma entidade filantropia, 70% de seus leitos são destinados para o atendimento de clientes do Sistema Único de Saúde (SUS). Em 2005 ela passou à condição de Hospital de Ensino. Possui 438 leitos no hospital geral.

O Hospital Universitário foi criado em 1965, como Hopital de ensino, nas dependências da Associação de Caridade Santa Casa de Rio Grande, no intuito de viabilizar as atividades práticas e teóricas do curso de Medicina, que iniciou suas atividades em 1966. Inicialmente, foi firmado convênio de cooperação, na qual a Santa Casa realizou modificações em sua estrutura, conforme as exigências do MEC, e assim, possibilitou o funcionamento deste curso (SIQUEIRA, 2000; SOARES, 2006).

Em 1988 foram inauguradas as novas instalações do Hospital de Ensino que, neste momento, passou a ser chamado de Hospital Universitário, após a aprovação do Egrégio Conselho Universitário da FURG. Em dezembro do mesmo ano, colocou ao público os serviços básicos totalmente equipados, com uma unidade de internação com 54 leitos, pronta para entrar em funcionamento (SIQUEIRA, 2000; SOARES, 2006).

Atualmente, o Hospital possui 191 leitos, distribuídos em Unidade de Clínica cirúrgica (42), Unidade de Clínica Médica (49), Unidade de Clínica Pediátrica (25), Maternidade (23), Unidade de Terapia Intensiva Adulto (06), Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (10), e Unidade Intermediária Neonatal (10), Serviço de Pronto Atendimento (06), Unidade de Convênios e Particulares (14), Hospital Dia (06), um bloco cirúrgico. Atende mensalmente, em torno de 6750 consultas ambulatoriais, 12120 consultas no Serviço de Pronto Atendimento, e uma média mensal de internação de 495 clientes.

4.3 Sujeitos do estudo

Inicialmente, optou-se por entrevistar o familiar cuidador da criança, que se acreditava que fosse a mãe. Entretanto, em dois casos percebeu-se a necessidade de incluir, também, duas avós maternas e um avô materno, por serem considerados os cuidadores da criança. Sendo assim, o estudo possui um total de seis famílias com nove integrantes, que foram identificados por pseudônimos de F1Mãe, F1VÓ, F2Mãe, F2VÓ, F2VÔ e F6Mãe respectivamente, conforme a ordem da entrevista e o grau de parentesco com a criança.

Por compreender o ser humano como um ser multidimensional, acredita-se ser pertinente, nesse momento, realizar uma breve explanação e apresentação das crianças e de seus cuidadores, para que seja possível visualizá-los como sujeitos inseridos em um processo histórico.

Sendo assim apresento, resumidamente, um pouco da história de cada sujeito:

4.3.1 A Família 1 (F1Mãe; F1Vó, Criança 1)

A criança 1 nasceu de parto cesáreo, com idade gestacional de 37 semanas, APGAR: 01 e 02 no primeiro e quinto minuto respectivamente, pesando 5455g. Mora com sua mãe, seu irmão e sua avó, com uma renda familiar de mais ou menos seiscentos reais.

A mãe tinha na época do nascimento 22 anos, hoje está com 23 anos. A criança 1 era seu segundo filho. Possui segundo grau completo e, no momento, encontra-se “enconstada”, em decorrência de uma síndrome do pânico e depressão. Possui obesidade, é hipertensa, o que culminou em uma pré-eclâmpsia. Nega ser tabagista, etilista e drogadita. Realizou pré-natal no hospital da FURG, perfazendo um total de oito consultas. O pai tinha 27 anos na época do nascimento, hoje tem 28 anos, possui quarta série primaria e trabalha como diarista no porto de Rio Grande. Atualmente, a mãe e o pai encontram-se separados. A mãe e a avó são evangélicas.

Devido à mãe estar com síndrome do pânico e depressão, optou-se por realizar a entrevista também com a avó (Mãe da F1Mãe), que mora na residência, visto que, segundo os sujeitos, é ela quem presta o cuidado direto à criança, enquanto a mãe se encontra impossibilitada.

4.3.2 A Família 2 (F2Mãe, F2Vó, F2Vô, Criança 2)

A criança 2 nasceu de parto normal, com idade gestacional de 39 semanas e cinco dias, APGAR: 0 e 02 no primeiro e quinto minuto respectivamente, pesando 2495g, com diagnóstico médico de anóxia severa. Reside com sua mãe, sua avó, seu avô e nove tios (todos crianças), com uma renda familiar de aproximadamente setecentos reais.

A mãe, na época do nascimento, tinha 17 anos, hoje está com 19 anos, sendo esta a sua primeira gestação, no entanto, no momento, está grávida da segunda gestação, de outro pai. Estudou até a sexta série e abandonou os estudos quando engravidou. Realizou apenas duas consultas de pré-natal uma com 22 semanas e outra com 28 semanas. Em relação ao pai, os únicos dados obtidos foram que ele possuía, na época, 33 anos, e que não tem contato com a criança.

Segundo a Mãe, a criança refere-se à avó como mãe e ao avô como pai, portanto, optou-se por entrevistá-los na pesquisa. A Avó possui quinta série e contribui nas despesas da casa, vendendo roupas, o avô possui a quarta série e é pedreiro. Vale ressaltar que os avós possuem a guarda legal da criança.

4.3.3 A família 3 (F3Mãe, Criança 3)

A criança 3 nasceu de cesárea, com idade gestacional de 37 semanas e cinco dias, APGAR: 01 e 02 no primeiro e quinto minuto respectivamente, pesando 2860g, com diagnóstico médico de anóxia severa, síndrome de aspiração de mecônio e circular de cordão. Reside com sua mãe, sua avó, e uma tia, com uma renda familiar de aproximadamente setecentos reais.

A mãe tinha 20 anos na época do nascimento, hoje tem 21 anos, realizou oito consultas de pré-natal, sendo esta, a sua primeira gestação. Possui segundo grau completo, trabalhava em um laboratório, mas parou de trabalhar após o nascimento da criança. O pai tinha 19 anos na época, hoje tem 20 anos, possui segundo grau completo e trabalha em uma cooperativa do porto. A mãe e o pai possuem um relacionamento estável, mas não moram na mesma residência. São católicos não praticantes, segundo a mãe.

4.3.4 A família 4 (F4Mãe, Criança 4)

A criança 4 nasceu de parto normal, com idade gestacional de 32 a 36 semanas, segundo o prontuário. No entanto, de acordo com a carteirinha da gestante e o ultra-som que ela mostrou, a idade gestacional era de 39 semanas e alguns dias, APGAR: 00 e 03 no

primeiro e quinto minuto respectivamente, pesando 2955g. Reside com sua mãe e seu pai, com uma renda familiar de aproximadamente quinhentos reais. No entanto, segundo a mãe, o seu pai e a sua sogra ajudam-na a pagar o plano de saúde e as terapias para a criança.

A mãe possuía na época 21 anos, mas já está com 23, realizou doze consultas de pré-natal em consultório médico particular. É técnica em enfermagem e estava cursando ensino superior (serviço social), quando percebeu a diversidade de cuidados que a criança necessitava, decidiu trancar o curso. O pai possuía, na época, 24 anos, agora está com 26 anos, tem o segundo grau completo e trabalha como auxiliar administrativo. São casados. São católicos não praticantes, segundo a mãe.

4.3.5 A Família 5 (F5Mãe, Criança 5)

A criança 5 nasceu de parto normal, com idade gestacional de 36 semanas, APGAR: 00 e 02 no primeiro e quinto minuto respectivamente, pesando 2195g, com diagnóstico médico de anóxia perinatal. Reside com sua mãe, seu pai e seu irmão, com uma renda familiar de aproximadamente trezentos e oitenta reais.

A mãe possui 21 anos, realizou apenas uma consulta de pré-natal, estudou até a sexta série, e parou de estudar quando teve o seu primeiro filho, é dona de casa. O pai tem 27 anos, possui o primeiro grau completo, trabalha como gari. São casados. Não possuem religião.

4.3.6 A Família 6 (F6Mãe, Criança 6)

A criança 6 nasceu de cesárea, com idade gestacional de 37 semanas, APGAR: 01 e 03 no primeiro e quinto minuto respectivamente, pesando 2930g. Durante o período de internação na UTI neonatal foram diagnosticadas hérnia diafragmática e hipoplasia pulmonar, sendo necessária intervenção cirúrgica. Reside com sua mãe e seu irmão (10 anos), com uma renda familiar de trezentos e oitenta reais.

A mãe tinha 29 anos quando deu a luz e hoje está com 30 anos. Realizou oito consultas de pré-natal, estudou até a quinta série. É dona de casa. O pai possuía 59 anos, na época, e hoje está com 60 anos. Trabalha fazendo bicos. A mãe e o pai possuem um relacionamento estável, mas não moram na mesma residência A religião da mãe é cardecista, e do pai católico não praticante.

Para facilitar a visualização das famílias do estudo, apresenta-se o Quadro 2 Perfil das famílias do estudo.

QUADRO 2- Perfil das famílias do estudo

	Data de nascimento	Tipo de Parto	APGAR 1' e 5'	Idade Gestacional	Sexo	Peso ao nascer	Pré-natal	Situação familiar atual	Integrantes da família que fizeram parte do estudo
FC1	**26/07/2006**	**Cesárea**	**1-2**	**37 semanas**	**Masculino**	**5455g**	**8 consultas**	**Pais separados;** **Mora com a mãe, a vó e um irmão.** **Renda familiar: 600,00 reais**	**Mãe** **Vó materna**
FC2	**13/08/2005**	**Normal**	**0-2**	**39 semanas**	**Feminino**	**2495g**	**Não**	**Pais separados;** **Mora com a mãe, os avós maternos (tutores legais) e nove tios (todos crianças)** **Renda familiar: 700,00 reais**	**Mãe** **Vó materna** **Vô materno**
FC3	**4/06/2006**	**Cesárea**	**1-2**	**37 semanas**	**Feminino**	**2860g**	**8 consultas**	**Pais com relacionamento estável, mas não moram juntos.** **Mora com a mãe, a vó materna, e uma tia.** **Renda familiar: 600,00 reais**	**Mãe**
FC4	**13/10/2005**	**Normal com fórceps**	**0-3**	**39 semanas**	**Feminino**	**2955g**	**12 consultas**	**Mora com o pai e a mãe (casados).** **A mãe é técnica de enfermagem.** **Renda familiar: 500,00 reais**	**Mãe**
FC5	**13/06/2007**	**Normal**	**0-2**	**36 semanas**	**Masculino**	**2195g**	**1 consulta**	**Mora com o pai e a mãe (casados), e um irmão.** **Renda familiar: 380,00 reais**	**Mãe**
FC6	**16/11/2007**	**Cesárea**	**1-3**	**37 semanas**	**Masculino**	**2930g**	**8 consultas**	**Mora com a mãe e um irmão.** **Renda familiar: 380,00 reais**	**Mãe**

Fonte: Milbrath e Siqueira (2008)

4.4 Coleta de dados

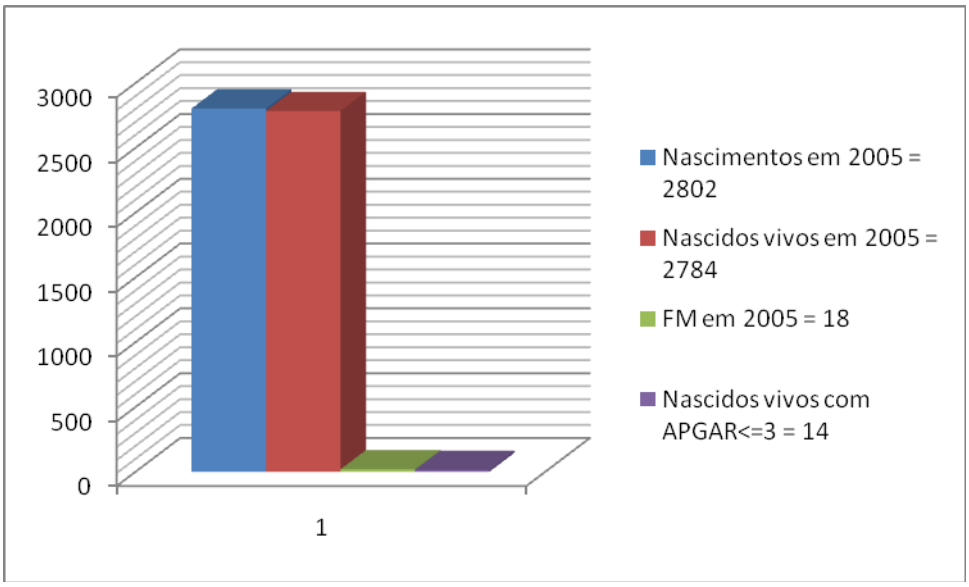
Para que fosse possível conhecer e abordar os sujeitos, a pesquisa foi dividida em cinco etapas:

4.4.1 Primeira Etapa: Levantamento estatístico dos recém-nascidos relacionando com o nível de APGAR na cidade de Rio Grande

A primeira etapa da pesquisa foi realizada para a captação dos sujeitos, contemplando outra pesquisa da mestranda, intitulada “Estudo da prevalência do nascimento de crianças portadoras de necessidades especiais” aprovado sobre o número 030/2007 (Anexo B). Tal estudo permitiu conhecer os nascimentos na cidade de Rio Grande nos anos de 2005, 2006 e 2007, possibilitando realizar a busca de todas as crianças que nasceram com APGAR menor ou igual a três no quinto minuto.

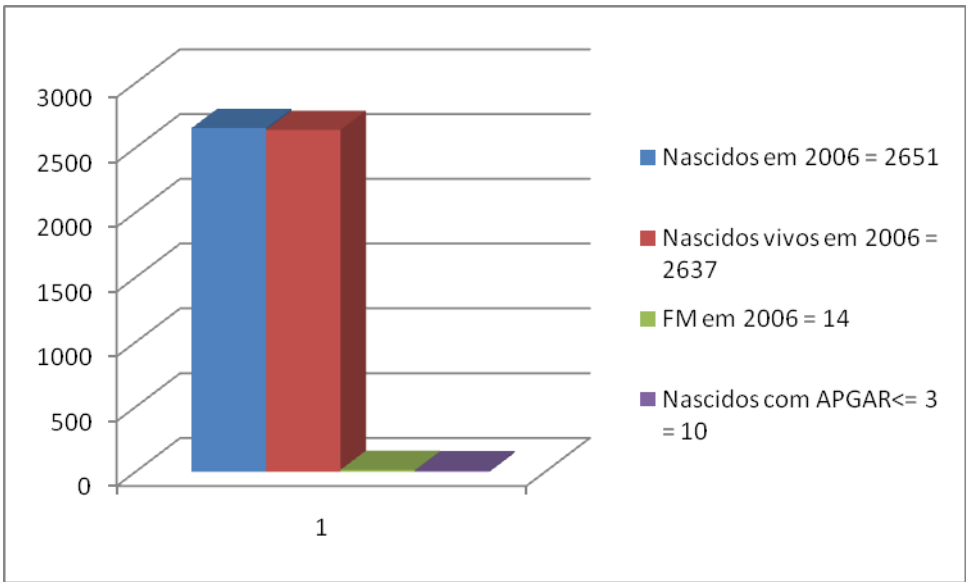
Vale ressaltar que em 2005 nasceram 2802 crianças, sendo 2784 nascidos vivos e 18 fetos mortos (FM), e do total de nascidos vivos quatorze obtiveram um APGAR menor ou igual a três no quinto minuto (Figura 1). Em 2006, nasceram 2651 crianças, dessas, 2637 nascidos vivos, 14 FM e do total de nascidos vivos, dez tiveram APGAR menor ou igual a três no quinto minuto (Figura 2). Já em 2007, nasceram 2589 crianças, dessas 2554 nascidos vivos, 35 FM, do total de nascidos vivos oito nasceram com APGAR menor ou igual a três no quinto minuto (Figura 3).

Figura 1: Comparação do total de nascimentos, na cidade do Rio Grande com nascidos vivos, fetos mortos (FM) e APGAR menor ou igual a três no quinto minuto em 2005.



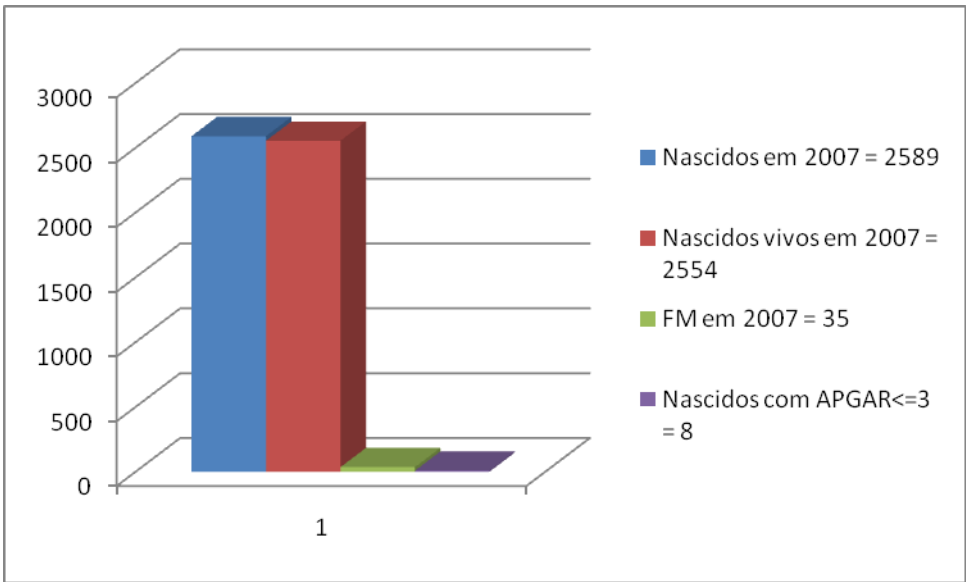
Fonte: Dados do prontuário do cliente -2005. Coletados e organizados por Milbrath e Siqueira, (2008).

Figura 2: Comparação do total de nascimentos na cidade do Rio Grande com nascidos vivos, fetos mortos (FM) e APGAR menor ou igual a três no quinto minuto em 2006.



Fonte: Dados do prontuário do cliente -2006. Coletados e organizados por Milbrath e Siqueira, (2008).

Figura 3: Comparação do total de nascimentos, na cidade do Rio Grande com nascidos vivos, fetos mortos (FM) e APGAR menor ou igual a três no quinto minuto em 2007.



Fonte: Dados do prontuário do cliente -2007. Coletados e organizados por Milbrath e Siqueira, (2008).

4.4.2 Segunda Etapa: Mapeamento das crianças nascidas com APGAR menor ou igual a três no quinto minuto

De posse dos dados da primeira etapa, realizou-se o mapeamento de todas as crianças que haviam nascido com o APGAR igual ou menor que três no quinto minuto, totalizando trinta e dois recém-nascidos, dos quais dezenove foram a óbito, restando treze para prosseguir a busca da famílias. Buscaram-se informações sobre o desencadeamento da história desses recém-nascidos no prontuário materno. Vale destacar a falta de informações precisas e pontuais nos prontuários em relação à história clínica da mulher e ocorrências com o RN.

4.4.3 Terceira Etapa: levantamento das possíveis famílias participantes do estudo

De posse desses dados, iniciou-se a terceira etapa, que foi localizar as treze famílias, para tanto, foram utilizadas várias formas de contato:

1) A primeira forma foi telefonar para aquelas mães cujo telefone estava disponível no prontuário, no entanto, a maioria era telefone celular e o número havia sido modificado, conseguindo agendar apenas uma entrevista.

2) A segunda forma foi utilizar o serviço de auxílio à lista, em que, após uma breve explicação da necessidade da informação, fornecia-se o endereço contido no prontuário e solicitava-se o respectivo telefone. Num dos telefones, a mãe da criança havia se mudado, mas os novos residentes do domicílio eram seus parentes, e uma prima informou que a criança havia ido a óbito logo após a alta hospitalar.

No segundo telefonema, a mãe também havia se mudado, no entanto, era a casa do avô da criança e esse forneceu o novo telefone para contato, sendo possível agendar a segunda entrevista.

E o terceiro telefone permitiu contatar mais uma mãe e agendar a entrevista.

Vale ressaltar que a idéia inicial da pesquisa era trabalhar, como atores sociais as famílias das crianças que nasceram no período de 2005 e 2006 na cidade de Rio Grande, com o APGAR no quinto minuto menor ou igual a três, ou que apresentassem diagnóstico médico de paralisia cerebral. No entanto, após o levantamento dos nascimentos, neste período e a estratificação das crianças cujo APGAR no quinto minuto foi igual ou menor que três, optou-se por aumentar o período incluindo os nascimentos no ano de 2007, a fim de obter um maior número de sujeitos.

Os sujeitos da pesquisa foram selecionados, a partir dos seguintes critérios:

- Ser familiar, de uma criança que nasceu no período de 2005, 2006 e 2007 na cidade do Rio Grande;
- O recém-nascido ter apresentado Apgar no quinto minuto menor ou igual a três ou possuir o diagnóstico médico de paralisia cerebral;
- A família residir, preferencialmente, no perímetro urbano da cidade do Rio Grande;
- Aceitar participar da pesquisa;
- Ter disponibilidade e interesse em participar do estudo;
- Autorizar a gravação da entrevista;
- Assinar o termo de Consentimento Livre e esclarecido em duas vias;
- Permitir a divulgação dos dados, respeitando os princípios éticos e legais.

4.4.4 Quarta Etapa: localização das famílias participantes

Como havia conseguido agendar apenas três entrevistas e constatado um óbito, restavam nove sujeitos para se estabelecer contato. Nesse momento, iniciou-se a quarta etapa,

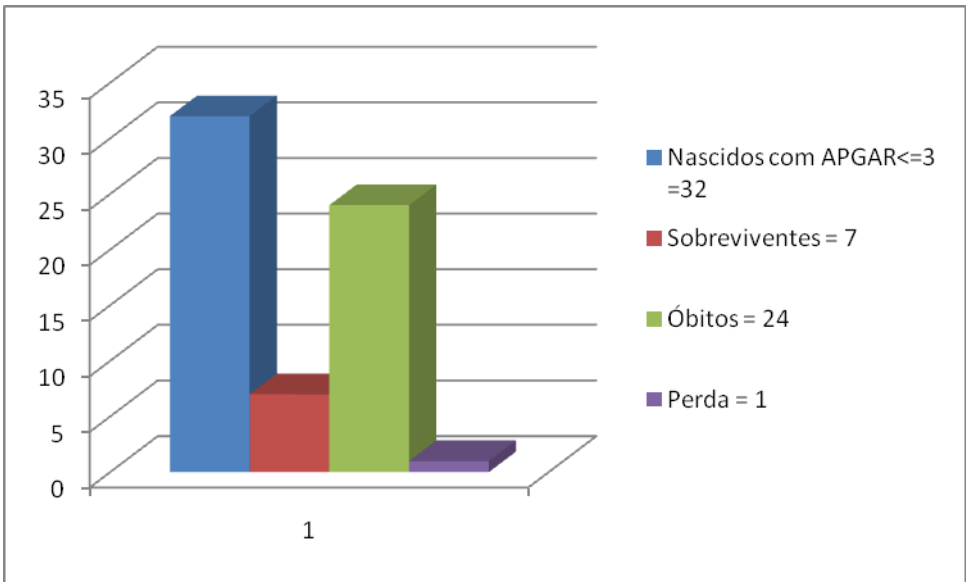
a qual se caracterizou pela procura dos sujeitos através da visita nos endereços encontrados nos prontuários.

Das nove residências visitadas, cinco crianças haviam ido a óbito. Numa, a mãe também havia se mudado e os novos residentes informaram o seu novo endereço, sendo possível estabelecer contato e agendar a entrevista. Em outras duas residências não houve dificuldade em agendar a entrevista.

Apenas uma criança não foi encontrada. Realizou-se a busca no endereço que consta no prontuário, e não havia casa no terreno, essa situação levou a se investigar, com três vizinhos diferentes, sendo uma dona do bar na frente da residência, se sabiam o paradeiro dos antigos residentes, no entanto nenhum soube informar o novo endereço ou um telefone para contato. Esgotadas todas essas possibilidades, considerou-se esse sujeito como perda.

Com a Figura 5 fica facilitada a visualização do número de nascimentos com APGAR menor ou igual a três no quinto minuto, bem como o total de sete crianças que sobreviveram, bem como a criança não encontrada, considerada uma perda.

Figura 4: Número dos possíveis sujeitos do estudo na primeira etapa, comparando aos sobreviventes e perda por não ter sido encontrado.



Fonte: Dados do prontuário do cliente -2005, 2006 e 2007. Coletados e organizados por Milbrath e Siqueira, (2008).

4.4.5 Quinta Etapa: realização da entrevistas com as famílias participantes do estudo

Com o agendamento do encontro com as famílias iniciou-se a quinta etapa, na qual foram realizadas as entrevistas semi-estruturadas (Apêndice A) com as seis famílias.

Optou-se pela entrevista semi-estruturada, pois ela permite a captação da informação desejada com diferentes informantes, o que possibilita ao pesquisador realizar adaptações no roteiro quando necessário, de acordo com o objeto de estudo (LÜDKE; ANDRÉ, 1986). Para Minayo (2007), esse tipo de entrevista é definida como um roteiro que possibilita uma conversa com o sujeito. O roteiro pode ser entendido como um guia que visa apreender o ponto de vista dos sujeitos previstos nos objetivos da pesquisa, bem como nos pressupostos.

Com base na flexibilidade, o entrevistador pode repetir ou esclarecer as perguntas, formulando-as de maneira diferente e especificar algum significado, para garantir que está sendo compreendido; oportuniza avaliar atitudes, condutas, podendo o sujeito ser observado naquilo que diz e na forma como se expressa, através do registro de suas reações (MARCONI; LAKATOS, 2003).

As entrevistas foram realizadas nos domicílios dos sujeitos, em espaço reservado, para que o sujeito se sentisse “confortável” em expressar suas idéias e sentimentos.

Ao final de cada entrevista, oportunizou-se aos entrevistados, se assim desejassem, acrescentar algo a respeito do assunto. Vários aproveitaram esse espaço para se manifestar livremente, enriquecendo a pesquisa e expressando os seus sentimentos, apreensões e cuidados com a criança com necessidades especiais.

As entrevistas tiveram duração média de quarenta e cinco minutos por entrevistado. Após as gravações, as entrevistas foram transcritas na íntegra, pela pesquisadora, para garantir que os conteúdos permanecessem os mais representativos e fidedignos em relação ao que os participantes da pesquisa pretendiam expressar.

4.5 Análise e interpretação dos dados

Os dados coletados, nesse estudo, foram analisadas à luz do referencial teórico construído, apoiando-se no método de análise de conteúdo que, segundo Minayo (2007) pode ser empregado para realizar a classificação dos dados, ou seja, permite agrupar idéias, palavras, expressões ou elementos em torno de conceitos, constituindo as categorias e subcategorias.

Dentre as formas de análise de conteúdo, optou-se por utilizar a análise temática, que representa o tratamento dos dados em pesquisa qualitativa, a qual consiste em três etapas: pré-

análise, exploração dos dados e tratamento dos resultados obtidos e interpretação (MINAYO, 2007).

Na pré-análise, os dados coletados foram transcritos na íntegra. Após, foram realizadas leituras e (re)leituras flutuantes, com a finalidade de tomar contato exaustivo com as informações colhidas, de modo a impregnar de seu conteúdo.

A seguir, procedeu-se a organização dos dados transcritos, através da visualização individual de cada entrevista, quando se destacou os aspectos considerados relevantes. Após, realizou-se o mapeamento das falas das entrevistas, assinalando os principais pontos de cada fala, facilitando a visualização do material como um todo.

Na etapa de exploração dos dados, foi assinalado, no material, tudo o que era significativo, ou seja, palavras, frases, parágrafos de mesmo conteúdo temático, identificando as unidades de registro e fazendo os recortes necessários. Novas leituras foram realizadas, buscando apreender o significado manifesto e/ou oculto das observações e informações relatadas, encaminhando as novas reflexões, para agrupar os dados e estabelecer as categorias.

4.6 Princípios éticos

Na realização deste estudo, foram respeitados os preceitos da Resolução 196/96 do Ministério da Saúde, que trata de pesquisa envolvendo seres humanos, assim como o Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem, principalmente do capítulo IV, artigo 37 que dispõe sobre ser honesto no relatório dos resultados da pesquisa.

Em atenção às normas da pesquisa, envolvendo os seres humanos, o projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Associação de Caridade da Santa Casa de Rio Grande para avaliação, sendo aprovado sob o número 002/2008 (Anexo A). Além disso, foi apresentado e entregue aos sujeitos do estudo, o termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em duas vias (Apêndice B), que foi assinado pelos participantes, ficando uma cópia para o pesquisador e outra com o sujeito.

Também, foi garantido o anonimato, o sigilo dos entrevistados e o acesso aos dados coletados, além do direito de desistir a qualquer momento da pesquisa, sem prejuízo pessoal e/ou profissional.

5 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Com a análise dos dados emergiram três categorias: O início do vínculo afetivo como preparo para o cuidado familiar; O processo de adaptação do ser família para cuidar da criança; Dificuldades no exercício do direito da cidadania.

O início do vínculo afetivo como preparo para o cuidado familiar: Essa categoria busca refletir sobre a formação do vínculo afetivo entre a criança e a família, com ênfase nos pais, bem como a adaptação da família durante o período gestacional, parto e internação do RN na UTIN. Para tanto a categoria abrange seis sub-categorias: O período gestacional: entre o freqüentar e o não freqüentar as consultas de pré-natal; O cuidado e o descuidado no pré-parto: percepções da família sobre a assistência recebida; Dificuldades na formação do vínculo no ambiente da UTI Neonatal; Comunicação entre a equipe de saúde e a família: bases fundamentais para o cuidado à criança no domicílio; A equipe de saúde orientando a família para o cuidar da criança.

O processo de adaptação do ser família para cuidar da criança: Essa categoria busca aprofundar a reflexão no que concerne o processo de adaptação da família à criança portadora de necessidades especiais, enfocando a necessidade da redefinição de papéis e as redes de apoio. A categoria abrange duas sub-categorias: O cuidado à criança com paralisia cerebral: um contínuo processo de adaptação; As redes de apoio.

Dificuldades no exercício do direito da cidadania: Essa categoria busca discutir o exercício da cidadania das crianças portadoras de necessidades especiais e de suas famílias, traçando um paralelo entre os princípios do SUS, com ênfase na integralidade e na acessibilidade, além de vislumbrar o conhecimento desses atores sociais de seus direitos, como cidadãos brasileiros, bem como sua capacidade de utilizá-los. A categoria subdivide-se em duas sub-categorias: A família como cidadã?; A integralidade e a acessibilidade no cuidar da criança: a necessidade de ultrapassar a assistência médica.

A seguir apresenta-se e analisa-se cada categoria e sub-categoria.

5.1 O INÍCIO DO VÍNCULO AFETIVO COMO PREPARO PARA O CUIDADO FAMILIAR

Inicialmente, analisaram-se as unidades de registro, intermediárias/complementares, conforme apresentação no quadro 3, para formar as sub-categorias e conseqüentemente as categorias.

A categoria O início do vínculo afetivo como preparo para o cuidado familiar contempla as subcategorias: O período gestacional: entre o freqüentar e o não freqüentar as consultas de pré-natal; O cuidado e o descuidado no pré-parto: percepções da família sobre a assistência recebida; Dificuldades na formação do vínculo no ambiente da UTI Neonatal; Comunicação entre a equipe de saúde e a família: bases fundamentais para o cuidado à criança no domicílio; A equipe de saúde orientando a família para o cuidar da criança.

QUADRO 3 – O início do vínculo afetivo como preparo para o cuidado familiar: categorias, subcategorias e unidades de registro.

Categoria	Subcategorias	Unidades de Registro
O início do vínculo afetivo como preparo para o cuidado familiar	O período gestacional: entre o freqüentar e o não freqüentar as consultas de pré-natal	* Dificuldades na gestação * Facilidades na gestação
	O cuidado e o descuidado no pré-parto: percepções da família sobre a assistência recebida	O cuidado • Diálogo • Tranqüilidade O descuidado • Mecanização do cuidado
	O parto imaginado e o parto real: percepções que preparam para o cuidado após o nascimento	* O preparo e o despreparo profissional A humanização no parto? A realidade e o imaginário

	Dificuldades na formação do vínculo no ambiente da UTI Neonatal	O inesperado O medo da perda(morte) A fragilidade do RN As normas e rotinas O despreparo profissional A depressão O toque e a amamentação A volta para casa: sem barriga e sem filho
	Comunicação entre a equipe de saúde e a família: bases fundamentais para o cuidado à criança no domicílio	Os ruídos na comunicação A culpabilização materna
	A equipe de saúde orientando a família para o cuidar da criança	A ausência de cuidados Cuidados inespecíficos

Fonte: Milbrath e Siqueira (2008).

5.1.1 O período gestacional: entre freqüentar e não freqüentar as consultas de pré-natal

A gestação, assim como, o parto, são considerados processos delicados, nos quais ocorrem modificações biológicas, emocionais, subjetivas e sociais, que envolvem não apenas a mulher, mas também, seu companheiro e a teia de inter-relações a qual eles pertencem (SOIFER, 1992; SOARES, 2006). A gravidez é um fenômeno biologicamente normal e envolto de sentimentos e crenças que a influenciam. Além disso, são esses elementos que, irão interferir nas transformações/modificações vivenciadas pelo microcosmos do ser família durante a preparação para a chegada do novo membro (GUIMARÃES; MONTICELLI, 2007).

O novo universo, compreendido pela gestação e pela responsabilidade com o tronar-se mãe, pai, é o que leva a mulher e o homem a vivenciar um processo de adaptação, que dirá como eles irão enfrentar todas as situações a que estão sendo expostos. Desenvolver respostas adaptativas, portanto, no processo de adaptação ao período gestacional, significa, também,

que a mulher consiga assumir o seu novo papel, de ser mãe e o homem, o papel de ser pai. Nessa perspectiva, dialogou-se com os sujeitos acerca de suas vivências durante a gestação, verificando as peculiaridades destacadas por cada individuo e percebendo as inter-relações entre elas.

As semelhanças e diferenças encontradas, dentre os atores sociais do estudo, iniciam-se no período gestacional, visto que das famílias do estudo, quatro realizaram o pré-natal, e duas não o fizeram, a F5Mãe foi em apenas uma consulta e a F2Mãe foi em duas consultas, caracterizando a não realização do acompanhamento pré-natal. Segundo o Ministério da Saúde (1988) é recomendado, no mínimo, seis consultas pré-natais, em gestantes sem fatores de risco detectados, com início precoce até o quarto mês de gestação.

A assistência pré-natal é um fator importante na redução da mortalidade materna e neonatal, pois muitas patologias do período gravídico-puerperal podem ser tratadas ou controladas, o que pode evitar uma série de conseqüências maléficas, tanto para a mãe, quanto para o neonato (OBA; TAVARES, 2000). Entretanto, o sucesso do pré-natal, depende em grande parte, do período em que ele é iniciado e o número de consultas realizadas (COIMBRA et al. 2003).

Por corroborar com o pensamento dos autores o fato de duas mães não terem realizado pré-natal causou uma inquietação. Compreende-se o pré-natal como um fator de extrema importância, o que motivou conhecer o motivo pelo qual não realizaram o pré-natal, obtendo-se como resposta os depoimentos que seguem:

> E eu não podia segui com o médico, porque eu sangrava e não tinha quem ficasse com ele (o outro filho). Como eu ia saí com um baita barrigão com ele pendurado? Porque ele ficava no colo ainda. E ainda mais sangrando, que às vezes me dava sangramento e outras coisas, né? E me sentia mal, tonteava toda hora. Aí eu não tinha como ter o acompanhamento, aí acho que foi no último mês, sexto mês que eu consultei com um médico. Aí eu fui, consultei (F5Mãe).
>
> Sabe, sei lá porque eu não fiz (F2Mãe).
>
> Porque ela não quis faze (F2 Vó).

As falas demonstram o desconhecimento dessas famílias sobre a importância do pré-natal. Essa desinformação colocou em risco a vida do neonato e no caso da F5Mãe, sua própria vida. Cabe destacar que segundo o manual técnico do Ministério da Saúde (2000), um dos objetivos da equipe de saúde das Unidades Básicas de Saúde (UBS) é captar as gestantes

não inscritas no pré-natal, especialmente as de alto risco. Ressalta-se que, neste estudo, ambas as gestantes são consideradas de alto risco. A F2Mãe era uma adolescente de 17 anos, cuja imaturidade era tanto física quanto psicológica. “A gravidez na adolescência é considerada importante problema de saúde pública, que adquire proporções cada vez maiores ao longo dos anos” (CHAGAS; MONTEIRO, 2007, p.36), e a F5Mãe, por sua vez, hipertensa. Mesmo assim, nenhuma das mães foi procurada pelo agente de saúde, ou por outro integrante da equipe de saúde da família, responsável pela área de sua residência.

A F5Mãe refere, na fala abaixo, que a sua gestação foi “agitada”, e mesmo assim, buscou assistência apenas por volta do sexto mês.

> Muita turbulência, eu tive sangramento pelo nariz, pela boca. Sangrava direto, minha pressão subia, aí o médico disse que estourava vasinhos. Invés de ficar dentro da cabeça ele botava pra fora e eu tomava remédio pra pressão, captopril (F5Mãe).

A falta de conhecimento pode acarretar conseqüências prejudiciais e irreparáveis à saúde da díade mãe-filho. A hipertensão na gravidez, segundo Serruya, Lago e Cecatti (2004) corresponde no Brasil a principal causa de morte materna. Além disso, ela é considerada um fator de risco para a asfixia perinatal, e para outros males gestacionais e puerperais (SANCHES, 1993; ROTTA, 2002). A hipertensão tem a característica de ser assintomática, em muitos casos, fato que aumenta o risco à díade. Entretanto, para diagnosticá-la é indispensável o uso de uma técnica simples e de baixo custo, que é a aferição da pressão arterial em todas as consultas de pré-natal (SERRUYA; LAGO; CECATTI, 2004). Mais uma vez, constata-se a importância da assistência pré-natal.

A gravidade e a necessidade de cuidados especiais oriundos da pré-eclâmpsia, levou a F1Mãe, mesmo tendo realizado o pré-natal, a ser hospitalizada durante a gestação, para que fosse possível controlar a sua pressão arterial.

Passar por uma internação hospitalar durante a gestação, foi uma situação estressante para a família 1, como descrito na fala.

> Ah! foi horrível, eu fiquei muito assustada, dava umas ameaça de eclâmpsia nela por causa da pressão [...] ela ficava nervosa, dava aquela crise nela (F1Vó).

Divergindo da F1Mãe, F2Mãe e da F5Mãe a F3Mãe, F4Mãe e a F6Mãe tiveram gestações tranqüilas e sem alterações, como sugerem os depoimentos:

> Toda a minha gestação eu passei bem (F3Mãe).
>
> A minha gravidez foi bem tranqüila, a única coisa que eu tive é que ela era muito comprida e ela me apertava com os pezinhos as costelas, foi a única coisa que eu senti, então ficava um desconforto por causa disso, doía, mas não tive problema nenhum (F4Mãe).
>
> Eu fiz todo meu pré-natal com o doutor (nome), paguei pra ele e fiz até o último mês (F6Mãe).

A associação entre a realização do pré-natal e um nascimento "saudável" é um fato cientificamente comprovado. A literatura ressalta que as gestantes que não realizam o pré-natal ou que não são acompanhadas adequadamente, possuem um risco maior de complicações (REZENDE, 1991; BRÜGGEMANN, 2002). No entanto, não apresentar fatores de risco e realizar o pré-natal, não indica a garantia de um parto saudável, mas sim, aumentam a probabilidade de sua realização. Portanto, mesmo as gestantes como a F3Mãe, F4Mãe e a F6Mãe podem passar por inter-ocorrências capazes de levar a criança a sofrer asfixia perinatal.

Entretanto, percebe-se nos depoimentos que as mães enfrentam certa "cobrança" familiar e da sociedade, quando estes relacionam, quase como uma obrigatoriedade, a não realização do pré-natal com complicações no recém-nascido, mesmo que esse não seja o fator etiológico principal, do desenvolvimento da asfixia perinatal.

> Durante a gravidez dela, tava tudo normal [...], só o acompanhamento que ela precisaria ter feito não fez e chegou o dia, quando nasceu a guria, ela falava que tava fazendo, mas não tava e quando chegou a hora de nascer, ela teve que ir pra UTI (F2Vô).
>
> Quando eu falo, assim, o que ela teve, que ela teve uma anóxia e tal, a primeira coisa que perguntam, geralmente, é assim, tu fez o pré-natal, porque geralmente acontece com mães que não fizeram o pré-natal, que não fez pré-natal nenhum, que não tem nem noção, e eu desde o início me cuidei bem, cuidei dela desde o início da gravidez (F4Mãe).

Nas falas acima, têm-se uma concordância, em relação à importância do pré-natal, no entanto, pode-se perceber que o F2Vô "explica" que o fato de sua neta ter ido para a UTIN,

após o nascimento, é uma decorrência, da F2Mãe não ter procurado assistência durante a gestação. Em contrapartida a F4Mãe exterioriza sua incompreensão, por ter cuidado de sua filha desde a concepção e mesmo assim, ela ter apresentado asfixia perinatal.

Cada um dos atores sociais desse estudo vivenciou o período gestacional de maneira singular, assim, reitera-se a importância e a necessidade do acompanhamento gestacional e um pré-natal assistido por profissionais habilitados e qualificados, que permitam e auxiliem uma passagem tranqüila por esse processo (GUIMARÃES; MONTICELLI, 2007).

Torna-se importante salientar que:

> [...] ajudar pais e mães a compreender e acompanhar toda a trajetória do nascimento de um bebê, todas as implicações da gestação, do parto e do puerpério em suas vidas pessoais e na vida da família que constituem, é assegurar uma família mais feliz e ajustada. É assegurar uma comunidade mais bem ajustada. É assegurar uma sociedade melhor, mais saudável emocionalmente (BERTHOUD; BERGAMI, 1997, p.66).

5.1.2 O cuidado e o descuidado no pré-parto: percepções da família sobre a assistência recebida

A gestação, como foi visto, é um período peculiar, que necessita de uma série de cuidados específicos, como o preparo da gestante para o parto. O parto por sua vez " marca um momento de transição extremamente importante: é a passagem do bebê que estava dentro da barriga para o mundo" (MALDONADO; DICSKSTEIN; NAHOUM, 1996, p.88). É o momento em que a mãe poderá visualizá-lo, tocá-lo.

O processo de parturição é marcante para toda a mulher, visto que, pela primeira vez após uma longa espera, ela vê de uma forma palpável o seu filho, que até então, estava apenas na sua imaginação, ele torna-se real.

> O processo do nascimento é intrínseco ao viver da humanidade, conforme a cultura e o meio em que a mulher-mãe está inserida, razão pela qual o seu trabalho de parto e parto podem ser vivenciados com maior ou menor intensidade, refletindo direta ou indiretamente em seu processo de viver (CARRARO et al. 2006, p.98).

Sendo assim, dialogou-se com os participantes, sobre o momento do parto, com a intenção de conhecer a assistência de cuidado recebida. A F1Mãe e a F2Mãe descreveram seus partos como tranqüilos, como expressam nas falas:

> Meu parto foi um parto cesárea, cesáreano, e fui muito bem atendida não tenho queixa nenhuma, fui bem tranqüilizada, os médicos conversaram comigo, não tive problema nenhum, nem após a cesárea eu que não tive nada (F1Mãe).
>
> [...]pra ganha também não tive nenhum problema, esperei e deu né, e pra ganha também foi muito rápido (F2Mãe).

A F1Mãe, ao dizer "*fui bem tranqüilizada, os médicos conversaram comigo*", demonstra ter se sentido mais segura pela forma como foi atendida. O apoio emocional e constante na hora do parto são características de um parto humanizado, em que o processo de parturição é facilitado, pois a parturiente sente-se segura e tem reduzido seus medos e anseios (BRASIL, 2001). O diálogo referido gera um ambiente[12] harmônico, ou seja, pode-se considerá-lo como um estímulo positivo ao mecanismo de enfrentamento materno. Situações semelhantes foram vivenciadas pelas F3Mãe e a F6Mãe, como se vê nas falas que seguem:

> Eu cheguei, e eles me disseram que era pra mim vim, aí, em seguida chegou a minha doutora, a doutora (nome), e falou: "que ta fazendo ai? Mexendo comigo. Aí me fizeram lá uns exames e aí ela viu que tinha que faze um parto cesárea de urgência, porque ela já tava passando, e ela já tava pronta pra fazer, porque ela aspirou mecônio, aí que fizeram a cirurgia (F3Mãe).
>
> Não fiquei internada, eu só fui consulta naquele mesmo dia e, ai ele ligou pra FURG e disse que eu tava hipertensa e que tinha que faze uma cesárea naquela hora. A barriga tava murchando, tanto que ele viu os batimentos dele e depois lá eles não acharam, foi bem rápido, assim, passei na frente das outras pessoas que estavam lá, foi bem ligeiro a cesárea (F6Mãe).

A F3Mãe e a F6Mãe foram encaminhadas para cesáreas de urgência, entretanto, aparentemente, mantiveram–se calmas, por possuírem certa confiança no profissional que lhes estava prestando assistência. A gestante, durante o pré-natal e no parto, precisa sentir-se amparada, segura, para que não ocorra a exacerbação dos seus medos e anseios

[12] Ambiente aqui definido à luz do modelo de adaptação de Roy, que o define como: todas as condições, circunstâncias e influências que cercam e afetam o desenvolvimento e o comportamento das pessoas e dos grupos (GALBREATH, 1993).

(GUIMARÃES; MONTICELLI, 2007). Mas para isso elas precisam sentir-se acolhidas por profissionais competentes e "humanos", parece uma redundância lingüística dizer "profissionais humanos", entretanto, encontrou-se na pesquisa posturas e condutas realizadas por profissionais que poderiam ser caracterizadas como desumanas.

No depoimento a seguir da F5Mãe, fica claro que alguns profissionais estão melhor preparados/capacitados para assistir a mulher, nesse momento delicado.

> Aí o médico (Santa Casa) se apavorou porque ele ia nascer e eu tava com a pressão muito alta, e eu tava com sangramento, eu tive hemorragia. Aí ele pegou e fez os exames, ultra-som, tudo direitinho, aí ele chegou e falou: "tu vai ganhar o teu nenê hoje". Aí eu falei assim ah, não ta na hora. E ele assim, "é, mas, vai dizer isso pra ele". E eu tá. Só que a gente vai ter que te encaminhar pra FURG porque a gente não tem a preparação pra ele, entendesse? A gente não tem a mesma, como se diz, tecnologia da FURG, então a gente vai te que te encaminha pra lá. Ah, mas eu não queria i pra lá, eu falei pra ele. É mas tu vai te que i. Aí a mulher. Aí veio uma moça, conversou comigo, e me explico tudo né. Aí, me mandaram pra FURG, daí eu ganhei lá na FURG (F5Mãe).

> Fiquei um monte de tempo ali (FURG), aí eu peguei, ela veio fazer exame de toque de novo e eu falei assim, ah moça vai nascer, eu falei pra ela. E ela, não vai nada a gente vai te dar uma injeçãozinha pra segurar. Aí eu, mas vai nascer, e ela assim, não vai nascer nada e botou a mão na minha barriga e o guri saiu. Ela se apavorou, ela gritava todo mundo porque eu ganhei ali, naquela mesa. Ela gritava todo mundo, porque foi demais. Aí o médico se apavorou e chamava a outra médica porque eu tava com hemorragia muito grande e não conseguia parar o sangue. E aí eu já comecei a me apavorar, né? Aí ele falava, te deita guriazinha, e eu me sentava, e eu ta tudo bem com o nenê? E ele assim, te deita (F5Mãe).

A fala acima demonstra que a F5Mãe, sentiu-se "desprotegida, insegura", ao receber a notícia que seu filho nasceria antes do tempo, e que ela teria de ser transferida para outro hospital, mudando o parto que ela havia planejado. Quando o nascimento da criança ocorre num período inesperado, neste caso, antecipado, os pais têm agravados os seus medos e angústias (RABELO, et al. 2007). No entanto, ela, também, refere que uma moça veio conversar com ela, e esse diálogo conseguiu tranqüilizá-la. Mas, quando a criança nasceu, e o profissional não estava preparado para realizar o parto e ele apresentou uma postura de "perda de controle", começando a "gritar", deixou-a "apavorada", insegura, com medo. Esse fato reitera a importância do preparo do profissional, que presta a assistência a gestante/parturiente.

A F4Mãe descreve a seguir, a sua percepção de ter vivenciado um descuidado.

> É eu naquela época tinha Unimed, e como a minha Unimed era só ambulatorial, aí eu só paguei o parto particular. Daí a meia noite eu fui, e eu não sabia que era eu que tinha que chama o médico também, ai eu cheguei mais assim, e foi tudo rápido ela foi nasceu 2:35, aí elas ligaram pro médico, e eu fui bem mal tratada no hospital, eles foram bem, assim rudes, grosseiros, comigo, não me passaram pra aquela mesa, aquela mesa onde a mulher fica esperando, eu tive que fica só na mesa de exame o tempo todo [...], fiquei ali na mesa de exame sangrando, e aí quando o médico chego ele me passo e estourou a minha bolsa e ele disse que o líquido tava escuro, porque eu não vi, aí foi tudo rápido, me botaram soro, pra dilatação, e aí ela também tava, o colo tava alto e ele tirou ela com fórceps, e ela tem até hoje a marca aqui[...]eu me senti muito mal, até porque eu fiz um curso, né e eu sempre pensei Deus que me perdoe no dia que eu ganha um filho eu não quero te pelo SUS, porque durante o curso eu vi muita gente sendo mal tratada, eu vi uma Residente fazendo o parto de uma guria, foi parto normal, e ela disse assim pra guria que na hora de abri as pernas tava bom, sabe um monte de coisa, vi um monte de gente falando absurdos, e aí eu pensava Deus que perdoe se um dia eu precisa disso, não é, dizia assim Deus o livre, aí eu disse não quando eu tive o meu filho eu vou paga tudo particular, eu faço qualquer coisa mas não tem como te um filho pelo SUS, e aí eu paguei né e aí eu chega lá, sabe e aí o médio me mandou tá, os residentes me examinaram e me mandaram embora, porque geralmente com quatro dedos já fica né me mandaram embora. [...]a enfermeira ou a médica, me disse assim quando tu tive assim tu tem que liga pro teu medico, ela disse bem assim, tu tem que liga pro teu médico, agente não tem que ta ligando, ela foi muito estúpida, grossa sabe parecia que eles estavam me fazendo um favor , e também mal olhavam pra minha cara só passavam reto e eu ali sentada, esperando, sem sabe de nada, eu não sei parece que atente agente como se fosse lixo, ou um animal, parece que eles estarem atendendo ali no parto é um sacrifício, então, porque tão trabalhando (F4Mãe).

Com o depoimento da F4Mãe, talvez, chegue-se a pensar que essa mãe esteja utilizando um mecanismo de defesa, pelo que aconteceu com sua filha, ou pelo parto, que não ocorreu como ela havia idealizado, segundo Maldonado, Dicstein e Nahoun (1996, p.102) “diante do inesperado, há mulheres que não apenas se sentem frustradas, como também fracassadas, como se tivessem falhado, ou feito tudo errado”. Entretanto, um ser humano, sentir-se tratado como um “*lixo, ou um animal*” fere drasticamente, o direito a igualdade, o direito a ser atendido com respeito e dignidade, além disso, fere a sua existência como ser humano. Os sentimentos expressos pela F4Mãe demonstram uma triste contradição, entre o que vem sendo “pregado” e a realidade que ela teve de vivenciar. Dias e Domingues (2005) referem que a humanização da assistência ao parto, implica principalmente, numa atuação profissional que respeite os aspectos bio-psico-socio-espirituais da mulher, oferecendo a ela e à sua família suporte emocional. Carraro et al. (2006) salienta que cuidar durante o trabalho de parto, é dar atenção ao estado emocional da parturiente, valorizar as suas relações interpessoais, além de permitir o seu conforto e bem-estar.

Situação semelhante a vivenciada pela F4Mãe foi encontrada na pesquisa realizado por Queiroz et al. (2007) quando concluiu que os motivos das mulheres de não estarem satisfeitas com o atendimento durante o parto, ou na sua decorrente internação, eram principalmente porque consideravam que alguns profissionais não tratavam bem os pacientes, sendo mal-educados e com fala grosseira, além de não levarem em consideração as colocações do paciente, desconsiderando-o como sujeito.

A F4Mãe coloca que "*parece que eles estarem atendendo ali no parto é um sacrifício, então porque tão trabalhando*". Dias e Domingues (2005) explicam que para alguns profissionais é muito difícil trabalhar no pré-parto e parto, visto que,

> [...] a perversidade do modelo, que não oferece o suporte emocional e medicaliza em excesso a assistência ao parto, está no fato de que em grande parte das rotinas adotadas aumenta a intensidade do processo doloroso e pouco ou nada é oferecido para o seu alívio. Para muitos profissionais, portanto, permanecer continuamente no pré-parto ao lado de mulheres queixando-se de dores, que não conseguem evitar, torna-se um sacrifício" (DIAS; DOMINGUES, 2005, p.702).

Essa situação, de descuidado, pode ser, ainda, reflexo do modelo assistencial tecnocrático, o qual obedece uma padronização no cuidado "como os modelos fabris os produtos deveriam seguir uma linha de produção e, portanto, não atrapalhar a ordem médica hospitalar" (SERRUYA; LAGO; CECATTI, 2004, p.274). Essa situação, resultante desse modelo tecnicista que prima pela racionalidade e pela ausência da humanização da assistência, vem refletindo ou talvez seja o reflexo das formas de pensar e agir de cada profissional (CARRARO et al., 2006; DUTRA; MEYER, 2007).

Seguir esse paradigma leva a uma preocupação, apenas, técnica, ou seja, preocupam-se mais com a gravidez do que com a "mulher grávida" (MARCON, 1997; DUTRA, MEYER, 2007), assim, a técnica do parto é supervalorizada e a mulher/parturiente deixa de ser vista como um ser humano biopsicossocioespiritual.

Para contrapor-se a essa prática intervencionista, vêm-se buscando a proposta da humanização da assistência ao parto, que vem ao encontro de duas grandes demandas das mulheres e da sociedade:

> [...] a primeira, a da oferta pelo sistema público de saúde de um serviço que não seja utilizado apenas por quem não tem qualquer outra opção, mas um serviço que devolva com qualidade às mulheres, o direito de partir em condições que assegurem sua segurança e a de seu bebê. A segunda, que ofereça à mulher, na vivencia deste acontecimento, a possibilidade de atuar

> como protagonista, fazendo com que o parto deixe de ser um evento meramente biológico, e sim, uma experiência humana, que deve ser experimentada de acordo com suas expectativas, que podem estar demonstradas em plano de parto previamente elaborado (DIAS; DOMINGUES, 2005 p.703).

Conforto, bem-estar, segurança, tranqüilidade são palavras que descrevem resumidamente o cuidado/assistência que deveria ser prestada pelo profissional da saúde à parturiente. Entretanto, vale ressaltar, que em todos os casos, desse estudo, as mães ficaram sozinhas durante o parto.

> Eu fiquei sozinha, o tempo inteiro, apavorada (Mãe 3).
>
> Minha prima queria assistir ao parto, mas correram ela de lá de dentro, ela entrou, e ele(médico) correu ela, ele disse assim ela não é pra entra [...]a minha prima até tava fazendo enfermagem, e o pai dela é médico, ela não ia desmaia ou qualquer coisa dessas (Mãe 4).

As mães foram privadas de seu direito a um acompanhante durante o seu processo de parturição. Nesse momento delicado, o ato de separar a parturiente de seus entes queridos, aumenta significativamente seus medos, incertezas e inseguranças (NASCIMENTO, 1997). Sob essa ótica, a presença de um acompanhante durante o parto é incentivado pelo Ministério da Saúde (2001). É comprovado cientificamente que a presença de um acompanhante, seja ele o companheiro, um familiar, um amigo(a) ou uma outra pessoa com ou sem treinamento específico para isso, diminui o uso de mediações para o alívio da dor, assim como reduz a ansiedade da parturiente, além de diminuir os índices de depressão pós-parto e aumentar a amamentação (BRASIL, 2001; DIAS; DOMINGUES, 2005 CARRARO et al., 2006).

5.1.3 O parto imaginado e o parto real: percepções que preparam para o cuidado após o nascimento

O parto pode ser considerado a primeira grande separação entre o bebê e a mãe. Essa situação é mediada por um momento, de grandes expectativas, pois a mulher verá o filho pela primeira vez (MALDONADO; DICSKSTEIN; NAHOUM, 1996, p.104). Entretanto,

algumas vezes isso não é possível, devido a complicações durante a gravidez ou no parto (CUNHA et al. 2004). Diversas inter-ocorrências podem causar no recém-nascido um aporte de oxigênio insatisfatório, que leva a uma asfixia perinatal (REZENDE, 1998; CUNHA, et al. 2004), o que impossibilita à mãe, visualizá-lo logo após o parto.

Todas as crianças desse estudo apresentaram asfixia perinatal grave. Dessas três nasceram com APGAR no primeiro minuto igual a zero, duas igual a um e uma igual a dois, o que levou à realização de manobras para que fosse possível recuperar a oxigenação do recém-nascido. Essa situação, seguida da necessidade de encaminhar o recém-nascido para uma unidade de tratamento intensivo, "impediu" o primeiro contato real com a mãe, como é descrito a seguir:

> Não ele não chorou, ele nasceu com uma anóxia, sabe, depois que fizeram a tubulação nele é aí que ele chorou, mas foi só um choro fraco, tipo abafado e dali já tiraram ele da sala, depois eu não vi mais ele (F1Mãe).
>
> Ela não chorou [...] e não mamou também. Ela tomou a água do parto, e aspirou as fezes. [...] ela foi para a UTI direto, porque ela tomou a água do parto e se sufocou com a água do parto e não chorou, aspirou as fezes também. Oh! tem aqui no papel (o papel era uma cópia do prontuário que constava anóxia severa) (F2Mãe).
>
> Quando ela nasceu, eu não consegui olhá, eu não vi ela, eu fui vê ela dois dias depois na UTI, porque quando ela tava na UTI, eu não tive coragem de vê. Ela nasceu e eu só escutei quando disseram, acho que foi o pediatra, alguém, que disse: "arrumem o quarto na UTI ou o leito na UTI pra levá ela porque ela nasceu bem malzinha" (F3Mãe).
>
> Foi assim. Ela nasceu roxinha né, e aí eles levaram ela correndo. Ele (o médico) levô ela correndo e eu escutei ele dize assim: "ó, quem escutou os batimentos da criança?" E ninguém falou nada, claro, ninguém falou, ninguém abriu a boca, e aí foi correndo, e aí depois ela choro. Quando ela foi pra UTI, ela já tava respirando, claro, ela foi entubada, aí a pediatra saiu correndo com ela pra UTI. Aí o meu gineco disse pra pediatra mostra pra ela, aí eu vi mais ou menos sei lá, o lençol branco, cheio de coisa, sangue, aí eles saíram correndo com ela (F4Mãe).
>
> Tiraram ele rapidão assim, não deu nem tempo de eu ver ele. Eu não peguei ele no colo, não tive nenhum contato com ele. Só ele nasceu, me sentei pra ver ele, e tiraram correndo (F5Mãe).
>
> Eu só única coisa que eu me lembro foi assim, quando ele nasceu, olhei assim pro lado, não vi choro nenhum, achei estranho que ele tava preto, tava bem pretinho assim, sabe? Bem preto. Eu disse assim: "aconteceu alguma coisa com ele, ele ta preto e não chora que dizer". A enfermeira não queria que eu visse, que a gente fica aqui e eles ali, né? E as enfermeiras tudo na volta dele pra reagir ele. E eu disse assim: "não, mas ta acontecendo alguma coisa, aí eu só vi que o meu coração acelerou, aí eu só olhei pro lado e ela vinha com injeção, e depois me deu e eu olhei quando ele deu um miadinho

> de gato, bem fraquinho. Ah! a hora que reagiram ele, que ele veio e depois nada [...] (F6Mãe).

Ao longo da gestação, as mães esperavam ansiosamente por poder ver, tocar, acariciar o filho. A impossibilidade de realizar essas ações, geram na mãe e na família, um comportamento, que evita o apego, pois tem-se uma interação marcada pela ausência do contato físico, acrescida a concepção de uma probabilidade antecipada da perda (WERNET, 2007). Esse mecanismo de defesa, utilizado, é uma forma de proteção materna para a possibilidade da perda do filho. Pode-se considerá-lo como um mecanismo de enfrentamento, no processo de adaptação ao recém-nascido que foi separado da mãe.

As falas expressam que as mães perceberam que havia algo errado acontecendo com seus bebês, o que gerou nelas um aumento dos medos e da ansiedade. A F3Mãe, ainda deitada na cama cirúrgica, e sem poder olhar para o seu filho, ou até mesmo direcionar-se para ele, ouviu em meio à ausência do choro, o pediatra solicitar um leito de UTI para sua filha que "*nasceu bem mauzinha*". As mães não entendiam o que estava acontecendo, o que compreendiam era que os acontecimentos estavam ocorrendo diferentes do que imaginavam ou de suas experiências anteriores.

A separação da díade mãe-bebê é considerada um fator mediador de insegurança no papel materno, pois essa separação faz com que a mãe sinta-se insignificante para o neonato, e as suas necessidades emocionais como mãe de ser íntima para o filho, não podem ser desempenhadas de forma plena (WERNET, 2007).

As mães vivenciaram diversos fatores estressantes e atenuantes de seus medos e anseios, em que se deparavam com a fragilidade emocional do parto e com a ansiedade e os medos por não saberem o que estava acontecendo com seus filhos.

> Ai ela (pediatra) chegou e veio conversar comigo, que ele nasceu muito bem, mas que ele tinha deprimido e que ele ia te que fica baixado, e eu comecei a me assustar. Entendesse? [...]Não foi normal pra mim, porque na real o meu primeiro filho já ficou no meu colo, aí eu já comecei a me apavorar (F5Mãe).

Esse é um momento em que "a mãe quer desesperadamente o seu bebê junto dela", durante toda a gravidez a gestante sonhou e ter seu bebê nos braços (KLAUS; KLAUS, 2001, p. 28).

Manter a mãe junto ao seu bebê, logo após o nascimento, propicia o início e o estimulo de mecanismos sensoriais, hormonais, fisiológicos e imunológicos da mãe ao filho

(GUIMARÃES; MONTICELLI, 2007). “Boa parte do comportamento maternal se ocupa em reduzir a distância entre o bebê e a mãe e em reter o bebê em estreito contato físico com ela” (BOWLBY, 1990, p.257) “O primeiro contato materno representa a continuação das ligações intra-uterinas, onde é adicionado o toque e o contato físico [...]. A formação do vínculo requer contato íntimo entre a mãe e o filho, pois esse calor substitui a conexão física anterior” (GUIMARÃES; MONTICELLI, 2007, p.17).

Como já foi explicado, anteriormente, nem sempre é possível a formação desse vínculo inicial, entretanto as mães merecem e têm direito de receberem uma explicação do que está acontecendo com elas, e com seus filhos. Sendo assim, dialogou-se com as mães para saber o que foi dito a elas sobre a inter-ocorrência no parto e sobre a ida da criança para a UTI. Obtendo-se os depoimentos que seguem:

> Não, na hora não me disseram nada, só depois que eu fui pro quarto é que me disseram que ele tinha nascido com um probleminha (A pesquisadora perguntou: quem te disse isso?) a doutora obstetra, eu perguntei por ele, né e ela me disse ele nasceu com um probleminha, ele ta na incubadora, mais depois o pediatra vem conversar contigo (A pesquisadora perguntou: na incubadora, ele foi para a UTI?) na UTI (F1Mãe).
>
> No mesmo dia [...]quando eu tava no quarto (F2Mãe).

A F1Mãe e a F2Mãe só foram saber que seus filhos haviam sido transferidos para a UTIN, quando foram para o quarto, no caso da F1Mãe, horas após, visto que ela fez uma cesárea, durante todo o período que estiveram na recuperação, permaneceram no “escuro”, sem receberem notícia alguma do que estava acontecendo com seu filho. Situação diferente ocorreu com a F3Mãe, como se pode ver a seguir:

> O anestesista (nome) eu já conhecia ele, e então ele conversou muito comigo, sobre o que eles tavam fazendo. Ele conversou bastante comigo, ele até mexeu comigo dizendo que não era uma menina, que era um menino. Aí me apavorou toda, aí depois que a criança (nome) nasceu, ele disse que levaram ela pra UTI, e aí ele saiu e ele não falou mais comigo, aí eu fiquei sozinha, a única pessoa que tava comigo, assim, falando comigo, saiu e eu fiquei apavorada, sem saber o que tava acontecendo. Depois me botaram numa sala lá e eles me disseram que não podia levanta a cabeça, e eu, apavorada levantei. Passou uma médica bem na hora e eu achei que fosse a minha. Aí depois, eu acabei tendo aquela dor de cabeça, cefaléia, tu sabe, que é horrível, aí eu só sabia notícia dela, quando iam lá no quarto me falá, porque eu não tive coragem de vê, só depois de dois dias que eu fui vê ela. [...] Eu fiquei sozinha o tempo inteiro, apavorada. Até porque eles me avisaram tu não pode levanta a cabeça. Várias vezes me avisaram, mas

> ninguém vinha me fala nada dela, eu não consegui vê a criança (nome), eu fiquei muito, mas muito nervosa. Eu só vi o pezinho dela, e ouvi um barulho muito forte. Acho que era uma coisa sugando, aspirando o que ela tinha feito, e quando eu escutei o barulho do salto da médica, eu achei até que fosse a minha e eu levantei a cabeça, eu chamei, mas não deu, não era a minha médica. Então, só me disseram que ela foi pra UTI. Aí quem tava lá, que era o pai dela e a minha mãe e a Dinda dela e duas amigas minhas, foram quem ficaram sabendo e o pai dela que entro na UTI que viu. Aí depois me disseram no quarto (F3Mãe).

A F3Mãe estava se sentindo segura, amparada durante a cesárea, pois encontrou no anestesista uma fonte de apoio. Alguém que, ao conversar com ela passava-lhe segurança, tranqüilidade. No entanto, quando se deu a intercorrência com sua filha, apenas lhe disseram que ela foi para a UTIN, e a pessoa que estava sendo sua referência naquele momento, provavelmente, por inexperiência de lidar com tal situação, lhe deixou sozinha, possivelmente ele não saiu da sala, mas rompeu o elo com a parturiente, ao parar de conversar com ela. Ao dizer "*a única pessoa que tava, assim, falando comigo, saiu e eu fiquei apavorada*", reafirma a importância e a necessidade de um acompanhamento na hora do parto, capaz de acalmar, tranqüilizar a mãe, mesmo nas inter-ocorrências.

> Ah, ele me falou que ela tinha tido um problema, me explicou mais ou menos só que eu tava meio dopada , assim. Na hora que eu tava deitada ali, ai ele disse, ele me falou, não me falou assim muita coisa. Só falou que tinha dado um problema, e por isso que ela tinha ido pra UTI [...] mas na hora parece que eu fiquei meio anestesiada, eu fiquei tão cansada, tão cansada, que eu me deitei e me apaguei, assim, me acordei no outro dia, mas parece que não caiu a ficha assim direito. Tu não imagina que isso possa acontece contigo (F4Mãe).

A F4Mãe, portanto, recebeu a explicação do que havia acontecido, após a sua filha ter ido para a UTIN. Situação semelhante a que ocorreu com a F6Mãe:

> Ah, depois foi a doutora que foi lá me explicar, na recuperação o que ele tinha. [...] Pediatra, foi a pediatra, uma moça bem alta, bem elegante, não me lembro o nome dela. Aí ela foi lá e me explicou o que ele tinha, no caso ele não tinha a pelezinha do intestino, que o pulmãozinho dele subiu, no caso o intestino subiu apertando o pulmãozinho dele. Ai, é que era tanta coisa na hora que a gente tava meio, eu tava só chorando, eu entendia tudo mal, depois me explicaram com calma (F6Mãe).

A literatura, não faz referência de como o profissional deve proceder com a parturiente, quando o recém-nascido sofre uma intercorrência e é transferido para a UTI

Neonatal, mas acredita-se, que a mãe merece e tem o direito de uma explicação, mesmo que esse não seja o momento de se entrar em detalhes do ocorrido, mas o silêncio dos profissionais percebido pela parturiente, pode ser muito mais angustiante e desesperador do que saber que seu filho "sofreu" um problema, mas está sendo acompanhado por profissionais qualificados para atendê-lo, na UTIN. Assim, salienta-se a importância de um cuidado/atendimento humanizado e qualificado, que perceba a parturiente como um ser humano biopsicossocioespiritual e não apenas como um objeto em que se esta aplicando uma técnica.

5.1.4 Dificuldades na formação do vínculo no ambiente da UTI Neonatal

Nas subcategorias anteriores foi possível vislumbrar a vivência dessas famílias no que concerne a gestação e o parto. Agora pretende-se refletir sobre a formação do apego e a influência da UTIN sobre ele.

O nascimento psicológico e emocional de uma criança, não ocorre no mesmo tempo cronológico do nascimento biológico (BERTAHAUD; BERGANI, 1997). "Não é exagero afirmar que o relacionamento entre pais e filhos começa na própria infância dos adultos" (MALDONADO; DICSKSTEIN; NAHOUM, 1996, p.15). Deste modo, a criança nasce do desejo inconsciente dos pais, cujos significados traduzem os desejos dos seus próprios pais (BERTAHAUD; BERGANI, 1997). Sendo assim, de acordo com os princípios psicanalíticos, pode-se afirmar que os vínculos criados entre os pais e o bebê começam anteriormente ao nascimento (MALDONADO; DICSKSTEIN; NAHOUM, 1996).

Desde o momento em que a mulher e o homem decidem ter um filho eles produzem, inconscientemente, a imagem de um "bebê ideal, um bebê imaginário", onde esculpem características físicas, emocionais, comportamentais que sonham/desejam que a criança manifeste (BRASIL, 2002; CASTRO; PÍCININI, 2002). A gravidez é envolta de pensamentos mágicos, em que os pais e a família, planejam a vida do novo integrante, segundo os seus próprios sonhos, desejos e ideais, assim são projetadas nas crianças as ambições dos pais, do ideal de sucesso social, negando concomitantemente toda a possibilidade de insucesso (LEVORLINO, 2005). No entanto, o bebê idealizado pelos pais/família, pode permanecer apenas durante a vida uterina, sem tornar-se realidade (BRASIL, 2002; CASTRO; PÍCININI,2002).

As famílias desse estudo não esperavam e tão pouco imaginavam que a criança ao nascer sofreria asfixia perinatal e que por isso ela teria de ser encaminhada para a UTIN, como fica claro nas falas que seguem:

> Eu imaginava que ia sê tudo normal. A gente nunca imagina que o filho da gente vai i pra UTI (F3Mãe).

> É horrível, a gente não espera. A gente espera que vai ir embora, assim, tu não imagina que vai acontece isso, é bem horrível, eu nunca imaginei que isso fosse acontece, tu nunca espera que isso possa acontece com a gente, ainda mais assim, pô desde o início eu tive um baita cuidado, assim, e aí tu chega tu planeja tudo e aí, acho que é porque tem que acontece, sei lá, pode se culpa de alguém assim, culpa do hospital, culpa do médico, mas sei lá, e eles não te dizem nada né. Nada, nunca me disseram o porquê. Tu não pensa que o médico chego pra mim e disse assim aconteceu por isso e por aquilo, lá o pediatra disse, ah, se tu tivesse feito uma cesárea também teria acontecido a mesma coisa, mas não se tivesse feito antes, tipo as sete horas da noite (F4Mãe).

Nas falas anteriores, a F3Mãe e a F4Mãe, expressam as dificuldades de compreensão e até mesmo de frustração, por seu filho ter ido para a UTIN. A internação na UTIN causa uma ruptura do apego inicial (CHAGAS, MONTEIRO, 2007). A confirmação das dificuldades vivenciadas pelas famílias pode ser evidenciada nas falas que seguem:

> Ah, foi, bem difícil (F1Mãe).

> Ah, foi difícil (F2Vô).

> Foi, foi difícil (F2Vó).

> Bah, foi a pior coisa que já aconteceu na minha vida, porque, então foi a pior coisa assim, que já aconteceu, porque eu nunca tinha tirado uma coisinha que era minha (F5Mãe).

> Ah, foi um choque, acho que foi o pior momento da minha vida (F6Mãe).

O choque sentido pela mãe e pela família, com a hospitalização do recém-nascido, desencadeia, muitas vezes, desapontamentos, sentimentos de incapacidade, culpa e insegurança quanto a vida do bebê, traduzido no medo da perda, “morte” (SCOCHI et al. 2003; GUIMARÃES; MONTICELLI, 2007). A presença do medo da perda, foi relatada pelos sujeitos:

> Eu achava que ele não ia mais volta pra casa, sinceramente, eu achava que eu não ia mais traze ele pra casa, até porque as doutoras me disseram que era

> uma coisa grave, né, a pediatra me disse que era grave e ele não sabia se ele (o bebê) ia volta pra casa, tudo, foi um desespero para mim, quanto para todo mundo, pro pai dele, pros familiares (F1Mãe).
>
> Ah, eu achei que ela nem ia sobrevive, tão pequenininha assim, né e com a cabecinha raspada, com agulha na cabeça, imagina, eu achei que ela nem ia consegui vive (F2Mãe).
>
> Fiquei com bastante medo de perde ela, até na hora do parto eu fiquei com bastante medo (F3Mãe).
>
> Pra começa, quando ela nasceu eu achei que ela tinha morrido, eu não escutei nada de choro, nada, e eu achei que ela tinha morrido, aí eu achei, tá ela morreu. Sei lá o que realmente se passa na cabeça. Te bate um desespero. Aí ela foi pra UTI (F4Mãe).

O medo da perda "morte" do filho, marcou fortemente essas mães. Entretanto, a F4Mãe subjetivamente, expressa um alívio de saber que sua filha foi para UTIN, e que não havia ido a óbito, no momento do parto. A internação na UTIN foi para ela uma esperança de que sua filha teria uma possibilidade/chance de sobreviver. O risco de morte da criança gera na família, a vivência de um mecanismo de defesa em que os pais sentem uma dor antecipada e que é muito similar da dor da perda real (ALMEIDA, 1996).

Vivenciar o medo da perda desencadeia nas famílias, um aumento na dificuldade da formação do vínculo afetivo. Entretanto, como no caso da F4Mãe, a esperança da sobrevivência da filha é compreendida como, um sentimento capaz de mobilizar e auxiliar na formação do apego (WERNET, 2007). A autora reflete, ainda, que o fato de acreditar na possibilidade da sobrevivência da criança, mobiliza na mãe uma força, capaz de auxiliar a vencer os sentimentos de medo e insegurança e, paralelamente, a conduzem à busca de estratégias para favorecer a sua participação e sua crença na recuperação e na sobrevivência de seu filho.

A F2Mãe, por sua vez, além do medo da morte, demonstrou receio e apreensão frente ao mundo novo e desconhecido da UTIN, deparar-se com a fragilidade de um recém-nascido no meio de tantos aparatos tecnológicos, desconhecidos para a mãe, desencadeiam a sensação da impossibilidade da recuperação da criança, situação semelhante foi vivenciada pela F1Vó e a F6Mãe.

> Aí ela (enfermeira) deixou entrar lá na UTI onde ele tava. Tava na incubadora aquela, com aparelho no nariz, tinham feito um cortezinho nele, ela me disse que tinham feito um cortezinho aqui no peito. Aí eu fiquei muito nervosa, comecei a chorá, chorá, me deu uma depressão (F1Vó).

> Depois na UTI, vi ele todo entubado, cheio de aparelho, depois rapar a cabeça, encher de tira daqui, bota no pezinho, tira do pezinho, bota no braço, que eles arrebentam, né? É antibiótico, um monte de remédio forte, ah é uma coisa assim, horrível, foi horrível mesmo ver. A hora que ele nasceu que eu olhei pro lado e tava todo preto e que eu não vi, eu só vi o pé, nem vi cabelinho, não vi nada, só fui ver na UTI todo entubado, todo cheio de aparelho (F6Mãe).

A FMãe2, a F6Mãe e a F1Vó descreveram, nas falas algumas peculiaridades que lhes chamaram atenção no universo da UTIN, destacando o "pavor" com que cada uma se deparou ao ver seu filho/neto pela primeira vez. Como não houve a possibilidade do primeiro contato com a criança na sala de parto, devido a gravidade do quadro clínico, o tiveram apenas na UTIN. Esse primeiro contato não foi apenas com a criança, mas também foi o primeiro contato delas com o universo da UTIN, com a ventilação mecânica, com o tubo, a sonda, o acesso venoso, a fixação do acesso venoso, com todos os equipamentos e rotinas da unidade. A família vivencia literalmente, um ambiente que sinaliza vida e morte (WERNET, 2007).

A família sofre um grande impacto, ao se defrontar com esse universo que é a UTIN. A mãe, principalmente, ao observar esse ambiente, centra-se nos aspetos negativos, ou seja, naqueles que reforçam na gravidade a possibilidade da perda do recém-nascido. Os aparatos tecnológicos acrescidos da fragilidade do bebê e a agitação do ambiente, muitas vezes, atuam inibindo a mãe de olhar e tocar em seu filho (WERNET, 2007). Assim, nas falas anteriores elas conseguiram expressar o quão difícil é para uma mãe conhecer o seu bebê real, de uma forma tão diferente do imaginado.

> Foi horrível, tanto que eu fui só 2 dias depois. Eu não tive coragem porque a gente perdeu um irmão, ele era menor, ele tinha 1 ano e 15 dias, e foi muito doloroso assim, pra mim, pra minha mãe, pras minhas irmãs, foi muito difícil, e eu não tive coragem, juro que eu não tive coragem. É minha filha mas eu não tive coragem. Aí depois eu entrei (começou a chorar) (F3Mãe).

A F3Mãe quando percebeu sua filha na UTIN, defrontou-se com uma situação que a fez relembrar o passado, de forma quase que inconsciente. Ela fez uma ligação entre a morte do seu irmão que ocorrera no mesmo hospital e na mesma unidade, e a internação de sua filha. Retornar para a UTIN, novamente, correndo o risco da perda mexeu demais com seus

sentimentos. Seus estímulos residuais[13] vieram à tona. Salienta-se que a possibilidade da perda ou a perda "de uma pessoa amada é uma das experiências mais intensamente dolorosas que o ser humano pode sofrer" (BOWLBY,2004, p.4).

As dificuldades sentidas por essas mães foram agravadas pelas atitudes inadequadas de alguns profissionais da saúde, como podemos ver no depoimento que segue.

> Quando eu entrei ela já não tava, ela já tava com a cabeça raspadinha, ela não tinha mais cabelo, mas o pai dela (nome) me falou que ela era bem cabeludinha, bem cabeludinha, mas eu não vi, aí as mulher lá de dentro (as enfermeiras). Me diziam que se eu entrasse chorando não era pra mim entra porque tu acaba passando pra criança tudo o que tu ta sentindo, aí todos os dias antes de entra eu tinha que me acalma, porque era muito difícil, pra mim entra, tinha dias que eu resolvia até nem i, porque eu não conseguia me controla. Mas tu sabe que eu queria vê se elas iriam fica calmas se fosse um filho delas alí, cheio de coisas. Sem elas entenderem nada. Pode até ser que a mãe chorando estressa a criança, mas também que dize que ela se importa, ama a criança (F3Mãe).

A fala acima expressa, claramente, o despreparo desse profissional que atua na UTIN, pois esse deveria prestar um cuidado especial a essas mães, estimulando a ligação do vínculo entre a mãe e o bebê (SCHOHI et al., 2003). Entretanto, a F3Mãe no lugar de apoio frente a toda a situação que estava vivendo, recebeu um "julgamento/uma cobrança", de que se ela entrasse chorando agravaria o quadro clínico de sua filha. Em resumo, se ela não conseguisse se controlar iria prejudicar a criança. Impedir ou dificultar a entrada da mãe na UTIN por ela estar expressando uma série de sentimentos através do choro, não é a solução, bem pelo contrário, essa conduta, apenas irá dificultar, ainda mais, o processo pelo qual a mãe está passando. Se os profissionais da saúde olhassem para além de seus afazeres técnicos, poderiam perceber, que ao chorar, a F3Mãe, além de expressar os seus sentimentos, talvez estivesse pedindo ajuda para enfrentar toda essa situação. A conduta profissional relatada é confirma por Bowlby (2004), quando o autor refere que existe uma tendência de subestimar o quão aflitiva e desnorteantes são os efeitos da perda, e o tempo que tais sentimentos perduram. O choro e a tristeza são características que ocorrem quando as mães estão em depressão pós-parto ou em luto (BRUM; SCHERANN; 2004), como é o caso das mães desse

[13] Estímulos residuais: aqui definido a luz do modelo de adaptação de Roy, que o caracteriza como: as características constituintes da pessoa que estão presentes e que são relevantes à situação, embora indefiníveis ou difíceis de serem mensurados objetivamente (GALBREATH, 1993).

estudo, que de forma consciente ou inconsciente viveram o luto do filho imaginado e se adaptaram ao filho real.

É importante destacar que:

> A ligação afetiva entre os pais e um novo bebê não acontece da noite para o dia; ela deve ser vista como um **processo contínuo**. Isso **não significa** que pais que, numa fase inicial, apresentem dificuldades com seu bebê, deixarão de formar laços afetivos com ele. Mas eles podem se sentir inadequados, culpados, deprimidos ou ressentidos quando perceberam críticas por parte dos profissionais que se ocupam deles, o que não ajudará em nada na solução de suas dificuldades e na formação da ligação afetiva (BRASIL, 2002, p.37).

Sentimento semelhante vivenciou a F5Mãe como vemos na fala a seguir:

> Aí foi aquele procedimento todo, eu só podia vê uma vez por dia, e eu tava baixada também, daí eu começava chorar, fiquei deprimida, né? Aí fiquei um monte de tempo assim, né. [...] e pra mim foi uma eternidade [...]. Foi pouco tempo, mas assim, parecia uma eternidade (F5Mãe).

A F5Mãe relata que ficou depressiva, com toda a situação. Segundo Cechetto (1996) a depressão nos casos de internação da criança na UTIN é um estágio quase que inevitável, pois em todos as situações que se tem a possibilidade de uma perda próxima, ela está presente. Além, dessa sensação da perda próxima, essa mãe, assim como as demais, encontravam-se no puerpério, e este, naturalmente, traz à mulher a necessidade de uma (re)adaptação diante das mudanças ocorridas com a chegada do bebê (BRASIL, 2002). Sendo assim, as mães encontravam-se com uma dupla necessidade de um cuidado psicológico, pois estavam vivenciando as adaptações do pós-parto e a possibilidade de desenvolver a depressão pós-parto, concomitantemente, a depressão causada pela separação do filho.

Na mesma perspectiva, a F2Mãe e a F4Mãe descrevem que a não permanência delas na UTIN como um agravante dos seus medos e anseios:

> Eu ia lá e eu tocava nela, eu metia a mão ali no bagulhinho que tinha e tocava nela. Aí tirava leite. Via ela né. Só podia fica um pouquinho e tinha que saí. Eles pediam pra gente saí (F2Mãe).

> Ah, é horrível, é horrível porque a agente não pode fica né. Tu vai lá só duas vezes, no início até eles deixam tu i, assim quero dize na primeira vez que eu fui vê me deixaram entra na UTI fora do horário e coisa. Mas, porque ela tinha nascido e coisa (F4Mãe).

As normas e rotinas são importantes para o funcionamento do processo de trabalho em qualquer unidade hospitalar, entretanto, num hospital com a titulação de Hospital Amigo da Criança, a colocação de horários para que a mãe possa ver o filho fere drasticamente os princípios dessa iniciativa e o artigo número 12 do Estatuto da Criança e do Adolescente, legisla que "Os estabelecimentos de atendimento à saúde deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente".

Além disso, privar o contato da mãe com o bebê prejudica a criação e o fortalecimento dos vínculos afetivos, que são de vital importância para o crescimento e o desenvolvimento saudável da criança. "Em muitos casos de distúrbios psiquiátricos, existe uma incidência significativamente elevada de ausência de formação de uma ligação afetiva ou de prolongadas – e talvez repetidas rupturas dessa ligação" (BRASIL, 2002, p.35).

Entretanto, um estudo realizado, anteriormente, por Rossado-Abade e Angelo (2004), cujo objetivo era descrever as crenças, atitudes e as normas sociais determinantes da intenção das enfermeiras em possibilitar a presença de pais em unidades neonatais de alto risco, constatou que para elas a presença dos pais, interfere no andamento da rotina da unidade, e eles "atrapalham" ao se manifestarem contrariamente à situação que vivenciam, sobretudo em relação à rotina do serviço e ao atendimento à criança.

Outra dificuldade encontrada pelas mães foi o ir para a casa sem a barriga e sem o filho:

> Eu ia todos os dias, quando eles me mandaram pra casa no quinto dia, quarto dia eu acho e mandaram pra casa, eu cheguei e aquela dor de cabeça voltou . Uma dor! E eu não consegui ficar em casa e me internaram de novo, e eu passei todo o tempo que eu tive lá, eu passei com soro, eu ia vê ela com soro, [...] depois dei alta e internei de novo por causa da dor de cabeça até um dia antes dela sai, ela nasceu no dia 4 vi ela no dia 6 dia 7 dia 8 foi tudo assim, foi tudo nesse tempo, foi tudo uma correria só [...] por isso que quando eu voltei pro hospital foi até melhor, porque quando eu sai eu tinha que pega ônibus, tinha que ila, tinha dias que eu tinha que volta porque eu tinha alguma coisa pra faze e eu voltava de novo e assim eu ficava o tempo inteiro (F3Mãe).
>
> Aí depois assim é horrível porque tu volta pra casa faltando um pedaço, é a pior sensação que já senti. É muito ruim (Começou a chorar) (F4Mãe).
>
> [...] porque pra mim eu tinha que vir pra casa depois, antes eu dormia lá, né? Acho que foi dois dias que eu fiquei no hospital baixada. Mas depois, que eu vinha pra casa eu não dormia, todo tempo pensando nele, e eu queria ligar e não podia, aí eu ficava no desespero. O meu marido: "pára de chorar guria,

> tu não ta vendo que o teu outro filho ta vendo tudo isso". O meu pequeninho rezava pro maninho vim pra casa e chorava. Quando é que tu vai trazer ele mãe? Quando ele puder sair de lá filho. Ele ta lá, tem que fazer medicação, aí ele chorava e eu chorava junto com ele, e ele sente, entendesse? Cadê tua barriga mãe? E eu, ai filho, ta lá no hospital. Falava pra ele assim, era a única explicação que ele podia entender. Ah, e foi, bah, foi horrível (F5Mãe).
>
> Foi a parte mais difícil. Não vim pra casa, com a criança, é brabo, né? Tu ganhar nenê e ficar, horrível (F6Mãe).

"Ir para a casa com um bebê novo sempre é um obstáculo a ser transposto" (BRAZELTON, 1988, p.138). A complexidade de ir para a casa com um recém-nascido é uma temática amplamente discutida na literatura. Entretanto, as mães desse estudo, receberam alta hospitalar no pós-parto, mas os filhos permaneceram internados, o que as levou a retornarem para seus lares, sem o bebê. Cabe destacar que no hospital do estudo não existe alojamento materno.

As mães descrevem as dificuldades do retornar para a casa sem seus filhos, a F5Mãe fala do seu sentimento de impotência por não poder ficar com seu filho e não poder, sequer, telefonar, à noite para ter notícias, devido a situação financeira. A F3Mãe, por sua vez, afirma que a sua (re)internação hospitalar, pela cefaléia, foi um acontecimento bom, pois, permitiu que ela ficasse um maior tempo com sua filha, mesmo que só fosse permitido a entrada na UTIN nos horários pré-estabelecidos.

Os profissionais necessitam cuidar da criança e de sua família, com uma visão holística e não percebê-las de forma fragmentada. Esses profissionais não percebem, muitas vezes, o cuidado aos pais como parte do cuidado à criança. Ao cuidar da criança deve-se ver a mãe/pai/RN/família, como sujeitos únicos, inseridos em um contexto histórico, carregado de experiências, valores, culturas, crenças e medos, para que assim se possa prestar um cuidado capaz de fortalecer o vínculo entre a família e a equipe de saúde, o que facilitará as respostas adaptativas decorrentes do processo de adaptação à criança.

> Eu acho que o hospital faz muita coisa errada, também. Né? Eles falam muito em ti proibi bico, em ti proibi mamadeira. Eles gostam muito de dize, de te fala coisas, assim. Mas eu acho que na hora de faze, tem muita coisa errada. Sabe, eles não falam, assim, mãezinha toca nela, nem botam a criança no colo da mãe pra te um contato com a mãe é importante né? Eu acho (F4Mãe).
>
> [...] a médica me liberou, ela disse né, você dá ele na mão da mãezinha dele, que ela vai pegar ele [...], daí eu tava prestes a pegar ele no décimo dia, já. Aí já comecei, de nervosa chorava, entendesse? Era o meu primeiro

> contato com o meu filho, que eu ia agarrar ele, pegar nas mãos, porque só tocar assim, não é mesma coisa, né? Fui tentar pegar, e aí ela (uma das profissionais de saúde), me dá essa criança aqui. Aí a moça que tava me entregando ela disse: ué, mas a média mandou entregar na mão dela. Não, não ele vai fazer a medicação, bota ele aí dentro, como se eu fosse faze mal pra ele. Guria, eu saí de lá tão mal, não sabia pra onde i, eu saí, assim oh, sem rumo entendesse? Porque tu ter esperança de pegar teu gurizinho, mais tarde tu dá pra ela. Só que, mais tarde era no outro horário que ia poder visitar, não era, não podia entrar toda hora, entendesse? São dois horários só. Aí eu peguei, eu fiquei mal, mal, mal. Aí eu saí fui e conversei com a [...] me esqueci o nome, eu fui lá em cima no terceiro andar, a moça aquela que, conversa com a gente (Psicóloga?), Psicóloga. Aí ela me levou lá na UTI, aí a chefe da UTI me falou assim, mãe (nome) hoje tu vai agarrar o teu nenê e tu vai bota pela primeira vez no peito. (A pesquisadora perguntou: e tu vinha tirando leite ou não?) Vinha. Só que eu acho que nesse nervosismo o meu leite secou, entendesse? Eu acho que eu fiquei muito nervosa e acabei secando o leite [...]Eu sei que eu saí assim, sem falar com ninguém, eu saí direto entendesse? (Sim) Eu fui lá em cima porque não tinha nem pra onde i (Sim). Aí a minha mãe ficou, ficou até chateada, né, até porque, pô o meu irmãozinho teve lá também, sempre foi o atendimento muito bom e tudo mais, né? Só fiquei meia assim por causa disso, o atendimento mesmo, cuidar dele tudo, é tudo bem (F5Mãe).
>
> E eu não tinha contato com ele, eu só podia meter a mão e tocar nele, eu nunca tinha pego ele no colo, ah e isso foi o pior sabe, tu te um filho e não pode pega ele, sei lá senti o corpinho dele, tu entende? (F5Mãe).

A F4Mãe e a F5Mãe descrevem outra dificuldade por não poderem pegar o filho no colo, por serem privadas do contato pele a pele. A F5Mãe nos diz que no décimo dia de internação iria pegar o seu filho no colo pela primeira vez e tamanha era a sua emoção que ela começou a chorar. Antes que ela pudesse tê-lo em seus braços, um profissional da unidade numa atitude que pode ser considerada como “desumana”, a impediu. O Fato de não poder pegar o bebê no colo, aconchegá-lo e embalá-lo é bastante frustrante para a mãe (SCOCHI et al. 2003).

As falas mostram uma assistência tecnicista, centrada em um modelo em que o processo de trabalho busca apenas a cura, e desvaloriza o ser humano. A frustração dessa mãe foi tão grande, que ela sentiu-se sem rumo. A técnica de administrar a medicação foi considerada, por essa profissional, uma prioridade maior que o contato da criança com a mãe, que o estimulo ao apego da díade mãe-filho. Essa situação mostra a necessidade de se rever os modelos de assistência que nós profissionais da saúde estamos aderindo.

Sentir o carinho e a compreensão dos profissionais proporciona na família uma sensação de bem-estar, o que facilita as adaptações necessárias. Entretanto, posturas como as que foram relatadas, anteriormente, de mando/ordem por parte dos profissionais inibem o

início e, portanto, a consolidação de uma interação/relação entre a família e a equipe o que instiga na família, atitudes de auto-proteção, ela passa então, antes de agir, a refletir acerca das conseqüências de suas ações, o que, por vezes, além de prejudicar a formação do apego leva a sua retirada física do espaço (WERNET, 2007).

A F2Mãe refere que se sentiu mais segura quando pegou sua filha no colo e a amamentou, o que nos mostra, novamente, o quão importante é o contato pele-a-pele entre a mãe e o bebê.

> Depois que ela mamou, deu pra alivia mais. [...]deu pra acalma mais as coisas [...]me senti muito mais segura quando ela mamou [...]quando eu peguei ela no meu colo parece, assim, sei lá, como se ela fosse mais real (F3Mãe).

Com vistas, no que foi descrito, torna-se importante salientar que, os profissionais da saúde, que prestam assistência a díade mãe-filho, necessitam repensar seus conceitos e valores, normativizados pelo paradigma biomédico e, direcionar o processo de trabalho, envolvendo as necessidades do ser humano e não, meramente, para o procedimento a ser realizado.

A gestação, o parto, o nascimento e a internação do neonato na UTIN, são situações que ocorrem num período, consideravelmente, pequeno, de no máximo nove meses, o que dificulta o processo de adaptação da mãe/família a cada um desses acontecimentos, visto que eles são envoltos de uma série de sentimentos, como alegria, tristeza, medo, ansiedade, luto pela perda do filho sonhado, preocupações e incertezas.

O apego, aparentemente, foi formado em quase todas as famílias do estudo, apesar de todos os entraves. Entretanto, num dos casos, o da criança 2, a formação do vínculo entre a díade mãe-filho, não aconteceu. Esse fato fez a mãe abandonar a criança, dias após sua alta hospitalar. Sendo assim, pode-se dizer que os mecanismos de enfrentamento, utilizados por essa mãe, não foram capazes de levá-la a obter respostas adaptativas que são aquelas que promovem a integridade da pessoa em termos de objetivos de adaptação, causando por conseqüência uma resposta ineficiente, que se caracteriza por não promover a integridade do ser humano, ameaçando a sobrevivência da pessoa, a reprodução, o crescimento ou o domínio (ANDREWS; ROY, 2001).

> Em seguida que a F2Mãe (nome) ganhou ela (a criança), e ela (a criança) teve alta do hospital. A F2Mãe (nome) abandonou ela, abandonou ela e ficou

> quase uma semana, ela saiu com a guria pra rua e aí a gente foi atrás e encontrei a guria, ela foi pros baile e deixou a guria abandonada numa casa, até hoje eu não sei em que casa ela teve (F2Vô).

A formação do vínculo pais-bebê traz inúmeros benefícios ao recém-nascido, pois aumenta, significativamente, o aleitamento materno, reduz a mortalidade infantil e diminui a incidência de maus-tratos e abandono (CHAGAS; MONTEIRO, 2007). O abandono é considerado o tipo mais grave de negligência familiar, constituindo um grave problema social (COIMBRA et al. 2007). Segundo o Coimbra et al. (2007), o abandono é a segunda principal causa de negligência denunciada nos Conselhos tutelares, ficando atrás apenas da omissão de cuidados.

A F2Mãe, assim como as demais mães desse estudo, foi privada do primeiro contato com a filha e teve de vivenciá-lo por um período a distância entre ela e o bebê, devido a internação na UTIN. Esses dois pontos: a ausência do primeiro contato e a internação na UTIN acrescido ao fato da mãe ter na época apenas 17 anos, colocam , obrigatoriamente, essa criança no grupo de risco para sofrer maus-tratos.

Segundo Bowlby (2002) o estado maternal, pode se dissipar rapidamente, se houver um afastamento entre o filho e a mãe, durante alguns dias após o parto. O autor refere, ainda, que a estimulação proveniente da criança tem um papel muito importante na manutenção do estado maternal, essa ligação entre mãe e criança, provavelmente, assegura a manutenção dos níveis hormonais maternos.

Quando se perguntou para a F2Mãe como havia se sentido após ter visto sua filha pela primeira vez na UTIN, ela me respondeu assim:

> Ah, eu queria vim embora de uma vez com ela. Eu não queria fica mais ali (F2Mãe).

A fala demonstra que a sua primeira vontade, era de ir embora, voltar para a casa, com a sua filha. Ela expressa, subjetivamente, querer sair do ambiente da UTIN. "A capacidade de enfrentamento de uma pessoa varia com o seu estado, em momentos diferentes" (GALBREATH, 1993, p.208). Toda a situação em que a F2Mãe estava inserida, não a ajudou a enfrentar o processo de adaptação positivamente. Segundo Bowlby (1990, p.258)

> Numa mãe normal, o comportamento de afastamento, embora ocorra ocasionalmente, não é freqüente nem prolongado, sendo rapidamente substituído pelo cuidado, quando os acontecimentos exigem. Numa mãe

> emocionalmente perturbada, por outro lado, tal comportamento pode interferir seriamente com os cuidados ao filho.

Vale destacar, que após o ocorrido, os avós assumiram a tutela da criança e passaram a cuidar dela, mesmo que a mãe biológica permanecesse morando na mesma residência que a criança.

> Quando ela (nome) abandonou a guria(criança), que sumiu, eu fui até a justiça comuniquei o que tava acontecendo porque ela tinha registrado, né, encaminhei pra pega a guarda da menina (F2Vô).
>
> Olha sempre quem cuido dela pra mim foi a minha mãe, desde pequenininha[...] quem cuidava sempre dela pra mim era a minha mãe, ela chama a minha mãe de mãe [...] e o meu pai ela chama de pai (F2Mãe).

Os avós da criança assumiram a responsabilidade do cuidar e, aparentemente, a criança conseguiu criar e manter um vinculo de apego com eles. Bowlby (2004b) nos diz que a criança quando separada da mãe, indiferentemente do motivo, depois de uma fase de retraimento e apatia, começa a buscar novas relações, possuindo a capacidade de vincular-se com outra figura materna, que esteja disposta a desempenhar para ela o papel de mãe carinhosa, assim, com o passar do tempo a criança acabará por aceitá-la e tratá-la quase como se fosse a sua própria mãe.

5.1.5 Comunicação entre a equipe de saúde e a família: bases fundamentais para o cuidado à criança no domicílio

A comunicação entre a equipe de saúde e a família durante a hospitalização da criança, seja na UTIN, na UTI semi-intensiva ou na pediatria, vem sendo considerada como um recurso primordial, capaz de facilitar o processo de adaptação da família à criança, além de auxiliar na criação e no fortalecimento do vínculo afetivo entre eles (WERNET, 2007). A comunicação pode ser considerada uma “função vital”, por meio da qual as pessoas se relacionam. Ela tem a capacidade de influenciar mutuamente o receptor e o emissor (SPAGNUOLO; PEREIRA, 2007). Portanto, ela é um recurso que, embasado na teoria de

Roy, poderia ser descrito como um estímulo contextual[14], pois, ao ser corretamente utilizado, auxilia o mecanismo de enfrentamento a obter como resultado respostas adaptativas. Porém, se utilizado erroneamente, terá um efeito contrário, obtendo como resultado final uma resposta ineficiente.

A comunicação é um importante instrumento do processo de trabalho da enfermagem e da equipe de saúde como um todo. “Ao adentrar ao hospital, a família traz consigo a necessidade de vivenciar o nascimento de seu filho, provando sensações novas, enfrentando risco de seqüelas e da morte e insegurança de realizar o cuidado domiciliar” (OLIVEIRA; LOPES; COLLET, 2006, p.4).

A confiança dos pais na equipe de saúde está atrelada a alguns fatores como: esclarecimentos e informações ofertadas, a linguagem utilizada, ao tipo de atenção dispensada, a maneira como a equipe acolhe a família e ao convívio entre eles (WERNET, 2007). Quando os pais não estabelecem um vínculo de confiança com a equipe de saúde fica extremamente difícil o estabelecimento de uma relação benéfica entre ambos (PAULI; BOUSSO, 2003).

Com essa perspectiva, dialogou-se com as famílias a fim de vislumbrar, de acordo com suas vivências, como ocorreu a comunicação entre ela, família, e a equipe de saúde.

A primeira dificuldade encontrada, a qual se denominou de ruído na comunicação, foi a ausência de uma referência, ou seja, as famílias não encontraram dentre os integrantes da equipe, alguém que lhes fosse como um ponto de referência, como pode-se observar nos trechos que seguem:

> Todos os dias, era um médico diferente (F3Mãe).
>
> Eu me lembro, assim, que sempre tinha um pediatra diferente, né, e isso é uma outra coisa que eu acho muito errado, porque cada um te diz uma coisa, cada um tem o seu ponto de vista próprio, um te fala uma coisa o outro te fala menos (F4Mãe).

A F3Mãe e a F4Mãe remetem a dificuldade que sentiram pela mudança, constante, quase que diária, do profissional que fornece as informações às famílias. Além disso, a

[14] Estímulos contextuais: aqui compreendido à luz do modelo de adaptação de Roy, ou seja, são todos os estímulos do mundo interior e exterior da pessoa que influenciam a situação e que são observáveis, mensuráveis e subjetivamente relatados pela pessoa (GALBREATH, 1993).

F4Mãe, também, relata que não existe um consenso entre esses profissionais que prestam essa assistência, visto que, segundo ela, cada um expressa o seu ponto de vista, provavelmente, cada profissional expressa o prognóstico que acredita ser mais cabível.

Na instituição do estudo, as notícias/informações, sobre o estado de saúde da criança, eram proferidas pelo médico de plantão, entretanto, com vistas na situação descrita pelas mães, seria interessante repensar sobre o profissional que deveria dar as informações para a família. Particularmente, acredita-se que a enfermeira, poderia ser esse profissional responsável pela notícia, do estado clínico do recém-nascido, pois ela permanece diariamente com a criança, além de ter intrínseco em sua formação o preparo para compreender o ser humano em sua multidimensionalidade, facilitando a interação entre ela e a família. Além disso, sua presença diária, junto com a criança e com as famílias, ajudaria os pais a encontrar, dentro da equipe de saúde, um profissional que atuaria como um ponto de referência, permitindo a família sentir-se mais segura em relação à assistência prestada ao seu bebê.

Os pais encontram-se num universo completamente desconhecido para eles, num mundo em que “pequenas coisas” podem parecer gigantescas. É um novo mundo, em que se sentem como completos estranhos, mas é nesse mundo que eles estão depositando a responsabilidade pela vida e/ou morte de seu bebê, por isso é tão importante a interação e a confiança da família com “esse mundo”, ou seja, com os profissionais que estão prestando a assistência à criança.

A confiança é considerada a base de qualquer relacionamento, sendo considerado um fator de relevância e decisivo no sucesso e no insucesso de qualquer relação (VALENTIN; KRUEL, 2007). Os autores referem ainda que a sonegação, privação de uma informação pode levar a quebra do vínculo de confiança. Sendo assim, a família ao acreditar que os profissionais da saúde estão omitindo/escondendo um ou mais fatos em relação ao estado da criança, sente uma ruptura na relação de confiança estabelecida com a equipe.

Existe a necessidade de um intercâmbio de informações entre a equipe e a família, acerca das condições clínicas do recém-nascido. Os pais precisam saber cada passo da internação do filho, fazendo com que eles participem mais dos cuidados ao neonato (GUIMARÃES; MONTICELLI, 2007). Segundo o ECA (1990) os pais ou responsáveis têm direito de participar ativamente do diagnóstico, tratamento e prognóstico da criança, recebendo informações sobre os procedimentos a que será submetida.

Mesmo sendo um direito da criança, de que seus pais sejam sabedores de sua situação, as mães desse estudo referem que as informações que recebiam eram vagas, como descrevem nas falas que seguem:

> Chegava a enfermeira que cuida das crianças, vinha e falava comigo direitinho [...] ela não dizia muita coisa, sabe, só dizia assim: “ah, ela vai fica oito dias bábábá, não sei quantos dias e vai sai”. Não diziam muito assim sabe, não entravam em detalhes (F2Mãe).

> Me diziam quase todos os dias a mesma coisa [...] Me diziam que aos pouquinhos ela ia melhora, que primeiro ela tinha que melhora por dentro, né, o intestino, os pulmões tavam sendo liberados isso e aquilo, e que a respiração, porque ela tava respirando muito rápido, e com o decorrer do tempo, quanto mais melhorasse o pulmão melhor ia se a respiração dela. Todos os dias era a mesma coisa (F3Mãe).

> Ah, quando melhorava eles avisavam que tava melhorando. Quando ele aceitava os medicamentos, toda a vez que eles trocavam os medicamentos eles avisavam. Só que eu não sabia o que ele tinha. Eu perguntava e eles diziam ai mãe, o pulmão dele não tinha se formado entendesse? Tá, e eu ficava pensando, e o que mais, né, (F5Mãe).

As falas das mães mostram que elas queriam saber o que os seus filhos tinham, e também informações mais objetivas, pois desejavam compreender o que estava se passando, mas não obtinham tais informações. Muitas vezes, a equipe de saúde, restringe-se a responder questionamentos de rotinas do hospital, já que, em alguns casos, os familiares nem sabem o que perguntar, eles não conseguem compreender o que está acontecendo com a criança, a gravidade do problema e, até mesmo, o motivo pelo qual o recém-nascido necessita estar internado na unidade (OLIVEIRA; LOPES; COLLET, 2006). Quando se fornece informações aos pais a respeito da criança internada, é imprescindível verificar se os pais estão compreendendo a situação (SOBATÉS; BORBA, 2005). Muitos profissionais possuem posturas incorporadas na relação educador-educando, em que o educando recebe, passivamente, os conhecimentos advindos do saber do profissional, sem questionar até mesmo suas dúvidas (QUEIROS; JORGE, 2006).

A incompreensão do que está realmente acontecendo, acrescido do receio de questionar o que não foi entendido, leva as famílias a um completo desconhecimento do diagnóstico, como se pode ver na fala que segue:

> Me disseram que ele tinha nascido com um problema, uma anóxia (F1Mãe).

Essa frase sozinha dá a impressão de que a F1Mãe sabe que seu filho sofreu uma anóxia neonatal severa e que, em decorrência desse episódio, ele necessitou ser internado na UTIN. Entretanto, percebeu-se que a F1Mãe falava com muita naturalidade, “*meu filho teve*

uma anóxia", o que instigou a pesquisadora perguntar a ela: O que é a anóxia que seu filho teve? Ela respondeu, após uns segundos de silêncio:

> Ah! Eu não sei. Só sei que ele teve uma anóxia, sabe? Uma anóxia no parto (F1Mãe).

Parece tão óbvio a expressão, "ele teve uma anóxia, sabe" que provavelmente a Mãe 1 ficou constrangida em questionar o significado do ter uma anóxia. O que demonstra que algumas informações eram resultantes de uma linguagem técnica e incompreensível para as pessoas que desconhecem a ciência médica. Situação também encontrada num estudo realizado, previamente, por Milbrath et al. (2008), quando as autoras constataram que a comunicação do diagnóstico não trouxe os esclarecimentos necessários para conscientizar os familiares a respeito da realidade do estado de saúde da criança, levando-os a permanecerem em um completo desconhecimento do que de fato era a paralisia cerebral.

Situação semelhante ocorreu com a F2Vó, como se pode ver quando diz:

> É falaram que ela podia ter seqüelas (A pesquisadora perguntou que tipo de seqüelas?) no caminhá, no falá. Mas sei lá. Porque eu não sei direito o que é que, que dize seqüela (F2Vó).

Na fala acima a Vó 2, de forma semelhante à Mãe 1, também não compreendia o real significado da palavra "seqüela". Se procurarmos no dicionário, veremos que a palavra é conceituada como "ação de seguir; conseqüência; série de coisas; súcia; bando" (COSTA et al., 1979, p.1414). Sendo assim, pode-se considerar que o conhecimento dessa informação, extremamente relevante, nesse contexto é inválido. Saber que a criança poderá desenvolver seqüelas, sem compreender tal questão, de nada adiantará para o cuidado à criança.

A utilização de termos técnicos, desconhecidos na linguagem comum, é considerado um estímulo negativo no processo de adaptação vivenciado pela família. É fundamental, compreender que, quando se utiliza uma linguagem simples, trata-se o objeto com seriedade e profundidade suficientemente fácil para que seja apreendida por aqueles, cuja experiência intelectual é diferente do locutor. Este fato permite uma melhor compreensão e esclarecimento de possíveis dúvidas acerca da temática (FREIRE; SCHOOR, 1986). Sendo assim, ao esclarecer o diagnóstico, os profissionais da saúde devem utilizar uma linguagem clara, de compreensão simples, e não com terminologias específicas e próprias da área da

saúde, pois essas são desconhecidas para a maioria da população (SOBÁTES; BORBA; 2005).

A comunicação entre a família e a equipe deve estar embasada numa prática comunicacional, a qual expresse a ideologia do modelo dialógico, em que o diálogo, como comunicação, coloca o emissor e o receptor na condição de sujeitos (FREIRE, 2005; SPAGNUOLO; TORRALES-PEREIRA, 2007). Para tanto, a equipe precisa perceber a família e a criança como sujeitos e não como um objeto em que serão realizadas ações durante o processo de trabalho.

Entretanto, é possível perceber, nos trechos a seguir, que para alguns profissionais o recém-nascido é apenas mais um integrante do grupo de risco, de uma amostra estatística

> E aí nos fomos na UTI de noite, eu o pai dela e o meu filho que tem 26 anos. Aí a doutora me disse que o caso dele não era bom. Que era bem grave. Até disse assim pra mim, entre 100% de chance ele tem 5 a 10%. Era muito pouca chance [...] de sobreviver (F1Vó).

> O doutor mesmo falou comigo, disse que era grave [...]que de 10 tirava 5 não lembro bem as palavras dele, mas ele me explicou assim (F6Mãe).

Realmente, a ciência médica tem comprovado em suas pesquisas que a criança nascida com um APGAR baixo nos cinco primeiros minutos possui uma probabilidade muito maior de óbito neonatal, quando comparada a uma criança com as mesmas condições, cujo APGAR manteve-se dentro dos valores considerados normais (AYLWARD, 1993; SANCHES, 1995; ROTTA, 2002). Entretanto, essa mesma ciência, também, tem comprovado, com os avanços tecnológicos ocorridos na neonatologia nos últimos trinta anos, ter sido possível aumentar os índices de sobrevivência de recém-nascidos, cujos prognósticos, há alguns anos, seriam extremante desfavoráveis (MANCINI et al. 2004; PROCIANOY; GUINSBURG, 2005).

Nessa perspectiva probabilística, a criança, muitas vezes, passa a ser vista como um elemento constituinte de uma amostra, cujas regras estatísticas tentam, cada vez mais, estabelecer e revelar as médias que dirão quais as características dos grupos que irão ou não sobreviver. “Mas, enfim, o problema consiste em saber dentro de que oscilações em torno de um valor médio puramente teórico os indivíduos vão ser considerados normais” (GUANGUILHEM, 1978, p.120). Com a colocação do autor, tenta-se realizar uma reflexão sobre como se poderá englobar nas variáveis, elementos como os vínculos afetivos da criança, os quais também são comprovados cientificamente, como importantíssimos para o

crescimento e desenvolvimento infantil, desde a concepção do feto. Questiona–se, então, até que ponto tudo pode ser transformado em dados estatísticos e até que ponto o profissional de saúde possui o conhecimento científico para calcular as probabilidades prognósticas. Para a reflexão, enuncia-se a citação de Guanguilhem:

> Em fisiologia, não se deve jamais apresentar descrições médias de experiências, porque as verdadeiras relações dos fenômenos desaparecem nessa média; quando estamos diante de experiências complexas e variáveis, devemos estudar as diversas circunstâncias em que elas se processam [...](GUANGUILHEM, 1978, p.118).

Afirmar para a família que um RN possui de 5 a 10% de probabilidade de sobreviver, pode ser considerado um ato "impensado", pois essa probabilidade irá dificultar na formação do vínculo afetivo entre a família e a criança, visto que a família inconscientemente poderá por um mecanismo de defesa, afastando-se da criança pelo medo de sua morte, praticamente certa ou, até mesmo, poderá intensificar o processo de luto, no qual já se encontra inserida.

Entretanto, vale ressaltar que os avanços no conhecimento, realizados pela epidemiologia, foram e são importantes para o desenvolvimento da assistência prestada na área da saúde. Campos (2000, p.222) nos diz que "Não há como operar sem objetividade". O autor nos remete à relevância de intercalar os conhecimentos adquiridos ao longo dos séculos, pelo modelo biomédico, com o novo paradigma de assistência, embasado na teoria geral dos sistemas, o modelo de promoção da saúde. Intercalar o uso de ambos os modelos de assistência permitiria uma maior ascensão à saúde, individual e comunitária.

Nessa perspectiva, buscou-se conhecer o que foi informado pela equipe de saúde às famílias, no que concerne às seqüelas advindas da asfixia perinatal, ocorrida nos recém-nascidos do estudo. A asfixia perinatal grave, caracterizada pelo APGAR menor ou igual a três no quinto minuto, é um indicativo de comprometimento do sistema nervoso central (CALIL; CHIA, 2003; LAFITTA, 2005; AURORA; SNYDER, 2005).

> Sim. O doutor falo pro meu pai que ela não ia caminha, que ela ia te dificuldade. Porque ela tomô água do parto. Falou pro meu pai. Mas pra mim não falavam muita coisa, falavam mais era pro meu pai e pra minha mãe (F2Mãe).

> Falei com a médica e ela disse que ela teria problema, pra fala, caminha. Alguma coisa ia acontecer (F2Vô).

> É cada dia era um médico diferente, aí teve uma médica que me falou que ela podia fica com uma seqüela, e que ela ainda não podia me dize com certeza o que seria, e do resto ela me falou o que sempre e falavam, que ela tava reagindo bem, tudo o que aconteceu, que ela tava melhorando. (A pesquisadora perguntou: e essa seqüela tu chegou a perguntar que tipo de seqüela e porque essa seqüela?) é eu perguntei e ela me disse que não podia me responde ainda, que tipo de seqüela, e acabo que depois disso eu não vi mais essa pediatra que me falo. E ai eu perguntei pra outra médica e ela me disse que a princípio não, que ela não teria seqüela alguma, depois de tudo o que elas viram que analisaram que ela não teria seqüela alguma, e que eu não era pra me preocupa com isso, porque ela disse que na verdade a criança 1 (nome) nasceu de novo, porque eu achei que por toca nela assim ela não mexia muito, ela não se mexia muito, nem chorava, e agora a minha dinda me fala deixa ela chora porque as mais velhas dizem que quanto mais a criança chora mais ajuda a abri o pulmão (F3Mãe).

> Falavam assim, teve isso, teve aquilo. Hoje ela teve isso, sabe, hoje tava assim, ou hoje melhorô alguma coisa. Me falavam que de repente ela podia te problema, assim de concentração no colégio. Certas coisas me falavam, mas não me disseram nada assim o, quando tu saí daqui tu leva ela pra fazê uma fisioterapia uma estimulação, isso nunca me falaram (F4Mãe).

As falas dos familiares demonstram que alguns deles receberam a informação de que seus recém-nascidos poderiam desenvolver uma seqüela, uma dificuldade para andar, falar, mas devido à impossibilidade para saber a área do cérebro lesionada, bem como sua extensão, não se pode informar com precisão as seqüelas ocasionadas pela asfixia perinatal. Entretanto, a segunda profissional, que falou com a F3Mãe, disse a ela que a sua filha não teria seqüela alguma, fato cientificamente comprovado. Essa situação mostra, novamente, a falta de comunicação entre os integrantes da equipe, visto que cada médica plantonista forneceu a informação para a mãe a partir do seu ponto de vista, a divergência entre ambas, provavelmente, gerou uma confusão na família 3, a qual passou a ter dois prognósticos divergentes em relação à criança.

A F6Mãe, entretanto, refere-se a uma ligação de amizade criada entre ela e a equipe como um elemento facilitador na comunicação:

> E depois eu fiz amizade, assim né, e o pessoal foi comentando que deu complicação, e me explicando sabe? (F6Mãe).

Outro ponto que merece destaque, é que segundo a F6Mãe, foi uma enfermeira que lhe explicou, de uma forma clara, o que havia acontecido e estava acontecendo com seu filho.

> Ah, eu tinha tanta dúvida, um dizia que era uma coisa, o outro dizia que era outra coisa [...]até que um dia uma enfermeira foi lá e me disse, te acalma, é assim, assim o problema dele (F6Mãe).

Numa situação de comunicação do diagnóstico, a enfermeira pode auxiliar a família, fornecendo apoio e informações baseados em seus conhecimentos técnico-científicos e relacionando-os com sua experiência profissional (EINLOFT, et al. 1996*)*. A enfermeira pode reduzir a ansiedade dos pais, explicando os procedimentos, tratamentos, condições de saúde da criança e os cuidados a serem dispensados (SOBÁTES; BORBA; 2005).

As famílias, quando se deparam com o nascimento de uma criança, que irá desenvolver necessidades especiais, muitas vezes buscam e necessitam, consciente ou inconscientemente, compreender o que de fato aconteceu, qual foi o motivo que levou o seu filho a desenvolver tais necessidades. Como podemos ver na fala da F4Mãe:

> E também nunca ninguém me disse o porquê. Sabe, eu me lembro que no início eu queria muito sabe o porquê isso aconteceu, porque eu não tive nada, a minha gestação foi tranqüila, eu não senti dor, eu só senti uma dor nas costas, eu não senti essa dor horrível que tem mulheres que chegam gritando né, na maternidade né, eu não senti. Então eu digo: mas porque aconteceu isso ai? Ai na hora ele (obstetra) me disse ai, isso aconteceu porque tu não fez força suficiente, que eu tinha que faze um força comprida e não sei mais o que. No início eu ia nele e agora eu não vou mais[...] Foi mais ou menos isso, ele tava, falando assim, com outras palavras, ele tava me culpando por ela ter nascido assim porque eu não tinha feito a força desse jeito que ele disse.[...]só que ele também não me disse, nada assim oh, ah, quando tu porque, o certo seria o quando tu senti tal coisa, ah, tu ta sentindo contração, puxa eu nunca tive contração, eu nunca tive filho, né, como é que eu vou sabe o que é contração, eu não tinha visão porque eu perguntava pra ele sobre o parto, e ele sempre dizia a ainda ta cedo, sabe era sempre assim, ele enrolava e nunca me dizia, muito estranho, e eu nem sabia de nada (F4Mãe).

O trecho acima mostra que quando a F4Mãe foi buscar, com o seu obstetra, uma explicação para o ocorrido; ele, num ato opressor e antiético, culpabilizou a mãe pelo que havia acontecido. Não cabe nesse momento encontrar “culpados”, mas certamente a mãe não teve a responsabilidade pelo que ocorreu com sua filha. Provavelmente o profissional, por despreparo em lidar com tal situação, e talvez, por estar se sentindo pressionado/incomodado com os questionamentos, encontrou na culpabilização materna a forma mais “fácil” de auto-proteção.

Entretanto, de forma consciente ou inconsciente, a mãe já se sente responsabilizada por seu filho ser portador de necessidades especiais (BRAZELTON, 1988). Diante disso,

começamos a imaginar como a Mãe 4 se sentiu, ao ser “culpada/responsabilizada” pelo que ocorreu com sua filha.

A comunicação, bem como a interação entre a equipe e a família, é essencial para a formação do vínculo entre a criança e a família como para manutenção da saúde mental (psíquica) dessa. Os profissionais de saúde, talvez, desconheçam a “força” o impacto que suas palavras podem ter na vida dos seus clientes. Muitas vezes, as palavras dos profissionais são compreendidas pelos clientes como “regras”, “leis”, ou seja, normas que devem ser seguidas sem questionamento.

> [...] ele (pediatra) disse um dia pra mim e pro pai dela que a criança 4 (nome) não era normal. Ele disse a tua filha não é normal, [...] mas como tu vai dize que uma criança não é normal. Tem braço, tem perna, tem tudo. Não tem como dize que não é normal. Ele podia dize, oh, mãe ela tem um problema, ah ela tem um atraso[...] Ai ele me disse que ela não era normal. Ai eu digo ah, não o que não é normal, normal não é ele. E nunca mais eu levei ela nele. Sabe eu fico pensando se eu conhecesse um pouco da área eu ia fica tratando a minha filha como uma “anormal”? (F4Mãe).

A Mãe 4 consegue expressar a sua indignação pelo pediatra ter dito que sua filha não era “normal”, ela ainda argumenta dizendo que, o que não é normal é ser tratado como “anormal”. A profundidade das palavras do pediatra poderia ter levado a mãe a acreditar que ao invés de uma criança, ela era mãe de um ser “anormal”.

> O normal não é uma média correlativa a um conceito social, não é um julgamento de realidade, é um julgamento de valor, é uma noção limite que define o máximo da capacidade psíquica de um ser. Não há limite superior da normalidade (EY, 1984:93, apud GANGUILHEM, 1978, p. 90).

A criança com paralisia cerebral possui uma série de necessidades especiais, entretanto, ela permanece sendo criança, como qualquer outra, que necessita de amor, carinho, educação, disciplina, convívio com outras pessoas (MILBRATH et al. 2007), sendo assim, o profissional de saúde ao dizer que a criança “não é normal”, pode fazer com que a família passe a percebê-la como um ser diferente e, por isso, talvez não precise dos mesmos cuidados que uma criança “normal”.

“[...] Voltar a ser normal significa retornar uma atividade interrompida, ou pelo menos uma atividade considerada equivalente, segundo os gostos individuais ou os valores sociais do meio” (GANGUILHEM 1978, p.90). Nesse sentido, uma criança portadora de paralisia

cerebral, decorrente da asfixia perinatal, não pode ser considerada “anormal”, pois ela nasceu com uma série de necessidades especiais, não possuindo outro padrão, que permita a ela, retornar para a “normalidade”.

“É normal aquilo que é como deve ser; e é normal, no sentido mais usual da palavra, o que se encontra na maior parte dos casos de uma espécie determinada ou que constitui a média ou o módulo de uma característica mensurável” (GANGUILHEM, 1978, p.95). Essa situação leva-nos a refletir sobre o que e quem pode ser considerado normal, por essa normatividade imposta por um paradigma que desconsidera as peculiaridades do ser humano, bem como a veracidade de sua existência. Reitera-se, novamente, a necessidade evidente de se rever os valores com que os profissionais prestam assistência à criança e a família.

5.1.6 A equipe de saúde orientando a família para cuidar da criança

“Para se tornar um ser cuidador, o ser precisa primeiro ter experienciado o cuidado, ou seja, ter sido cuidado. A capacidade de cuidar está, portanto, relacionada ao quanto e como o ser foi cuidado” (WALDOW, 2004, p.19). Assim, pode-se dizer que a forma como o ser humano cuida “reflete” a forma como ele foi/é cuidado. A capacidade e a maneira de cuidar condicionam, singularmente, a normatividade de cada ser humano. O “eu” de cada um torna-se o espelho do cuidado que se presta, ou seja, o retrato do cuidado que se recebeu.

Sob essa ótica, inicia-se essa subcategoria, que busca conhecer as orientações/cuidados fornecidos pela equipe de saúde e recebidos pela família para cuidar da criança. Como já enfatizado anteriormente, as crianças desse estudo sofreram asfixia perinatal grave, que segundo a literatura, as levará a desenvolver uma série de necessidades especiais, conhecidas como paralisia cerebral, decorrentes dos danos causados no sistema nervoso central. As características dessas necessidades irão variar de acordo com a gravidade e o local, onde se deu a lesão.

As alterações impostas pela paralisia cerebral terão uma variabilidade significativa conforme os estímulos oferecidos. O sistema nervoso central, ao sofrer alguma lesão, com a tecnologia atual, ainda não possui capacidade de reconstituição, entretanto, ele deve ser estimulado precocemente e de forma intensiva, porque quanto mais estimulado, melhor será a sua resposta, ou seja, a estimulação precoce pode diminuir, consideravelmente, os déficits de desenvolvimento (ROTTA, 2002).

Sendo assim, o cuidar dessa criança emanará uma série de peculiaridades, exigidas para suprir as necessidades especiais da criança e, por isso, a família precisa ser capacitada e preparada para cuidar da criança. Sob essa perspectiva, buscou-se conhecer se as famílias receberam orientações sobre como cuidar da criança.

> Não, ninguém deu cuidado especial nenhum. Só mandaram eu observar ele, mas não me deram cuidado especial nenhum (A pesquisadora perguntou: o que te pediram pra observar?) Ah não sei só disseram pra observar, acho que era se ele comia bem, dormia bem, não sei bem (F1Mãe).
>
> Pra mim não, pra mim eles não disseram nada. Até quando ele saiu (do hospital) eu tava junto com a guria (F1Mãe) e tudo, mas elas não disseram cuidados especiais, só disseram que ele tava bem (F1Vó).
>
> Não, me falaram nada (F2Vó).
>
> Não, não disseram nada, assim, de cuidado (F2Vô).

As falas acima mostram que essas famílias não foram orientadas sobre como cuidar da criança. Apenas a F1Mãe diz ter sido orientada a observar seu filho, entretanto ao questioná-la sobre o que ela deveria observar, ela não soube responder. Orientar a mãe a observar algumas características na alimentação, no crescimento e desenvolvimento da criança é algo imprescindível, mas é fundamental que a mãe, ou quem for o cuidador-observador, saiba o que ele deve observar.

O emissor e o receptor em um diálogo devem falar a mesma “língua”. As expressões, as palavras utilizadas, precisam ser entendidas por ambas as partes; caso contrário o receptor passa a ser um depósito de informações. Ele recebe uma série de conteúdos, mas que ele não consegue absorver, não ocorre uma colocação prática da informação recebida (FREIRE, 2005). Se a mãe não souber como e o que ela deve observar, ela não poderá colocar em prática tal ação. A colocação prática da informação é fundamental para a família cuidar da criança. Para Anderson (2007), por menor que seja a adaptação na rotina familiar para o cuidar da criança com paralisia cerebral, os resultados podem ser extremamente significativos, tanto para o crescimento e o desenvolvimento infantil, quanto para a minimização do estresse familiar.

> Ah, falaram só que tinha que toma o leite NAN, mas é tri caro né? Oh eu guardei o papel, vê? (F2Mãe).

> Um médico, eu não tinha visto ele todo o tempo que eu tava na UTI e nem na intermediária, eu não tinha visto ele, mas no dia que eu vim pra casa ele me falou algumas coisas que eu tinha que faze, tipo cuida quando eu desse banho, o principal era cuida o pulmão dela, que eu não podia da banho num lugar e saí pra outro, que tinha que te cuidado com a pneumonia, com o frio, que era pra deixar ela sempre num lugar só; não ta mudando de ambiente o tempo inteiro, pra mim leva ela pra faze o teste do pezinho, isso ele falou também. Aí me deu a receita, até me deram um remédio lá de dentro, a enfermeira chefe era muito minha amiga e ela me deu o remédio que ele me receitou, aí tudo direitinho as medidas da seringa (F3Mãe).

> Ah, uma vez a guria queria que eu desse banho nela dentro da UTI, mas eu disse que eu não me sinto pronta, eu tinha medo né, daí quando ela foi pra pediatria me deram uma banheira e te vira, oh, a água é ali no chuveiro, pega ali e dá o banho, tipo toma que o filho é teu, mas tá é meu, mas eu só tinha dado 1 banho numa criança em um estágio, daí vi a guria dando banho nela ali, mas o que eu sei de da banho, foi o que eu aprendi no estágio, do meu curso, que tu tem que pega por aqui e tal, tapa o ouvido e tal, porque ali, tu acha que me disseram alguma coisa, não, é toma a banheira e te vira, pega a banheira e tchau, ninguém me falou nada o tem que dar banho assim (F4Mãe).

> Cuidado com ele? Assim oh, doutora disse pra mim que ele é uma criança, assim oh, que tem que ter vários cuidados. No caso assim oh, pegar vento encanado que ele tem pulmão menor, pô Deus o livre, pega uma pontada, né? Deus o livre [...]. E cuidar se ele não vomitá verde [...],tem que ta cuidando, cuidar ele por causa de não vomitar verde e tomar cuidado foi o que ela me disse pra mim.A pediatra [...]É que eu me lembro só assim. Nós saímos da UTI fomos pro (Semi-extensiva) intermediário. Assim dizer cuidados não, só depois a doutora que eu comecei a falar lá falou pra mim que não usasse perfume, que não usasse talco, perfume, talco, cheiro, coisas forte, assim não, que não era pra usar (F6Mãe).

As falas demonstram que essas famílias receberam orientações sobre alguns cuidados, entretanto, nenhum cuidado específico em relação às necessidades especiais da criança.

A F2Mãe menciona ter sido orientada a alimentar o seu filho com NAN, mas diz que este é muito caro, ou seja, financeiramente inviável. Ao se realizar orientações para o cuidado, o profissional também deve considerar as questões financeiras. É importante saber se o cliente terá ou não condições psíquicas, econômicas, sociais, de seguir as orientações, já que muitas vezes, ele pode sentir-se acanhado, para perguntar alternativas que poderiam ser utilizadas. Se o NAN é dispendioso para o poder aquisitivo da Família 2, qual poderia ser então a alternativa?

A F4Mãe fala sobre a dificuldade sentida por ela para dar o banho em sua filha. Vale destacar que o banho deve ser um momento prazeroso, onde se pode fortalecer o vínculo entre a mãe e o filho, estimular as habilidades motoras, cognitivas da criança (ANDERSON, 2007). Quando ela foi estimulada a dar o banho na UTIN, sentiu-se insegura para fazê-lo naquele

momento, entretanto, na pediatria, foi “obrigada” a realizar o banho sozinha. A ação de dar o banho pode parecer simples, mas a F4Mãe não se sentia segura para realizá-lo. A criança acabara de sair da unidade semi-intensiva, fazendo com que a Mãe ainda a considere muito frágil, situação que explica perfeitamente o receio materno. Situação semelhante foi encontrada num estudo desenvolvido por Collett e Rocha (2004), em que identificaram que a enfermagem não estabelece um diálogo com as mães sobre o cuidar, sobre como cuidar da criança. Elas concluíram que para a enfermagem é como se a mãe tivesse a “obrigação” de saber e de fazer certas ações como o dar o banho. Sendo assim, os profissionais de saúde que estavam trabalhando na pediatria poderiam ter minimizado esse medo, com uma atitude simples, como acompanhá-la durante o primeiro banho.

A fragilidade da criança costuma ser uma situação assustadora para os pais, em muitos casos, eles a percebem como uma porcelana chinesa, o que faz com que se sintam com muito medo de errar e por isso ficam, extremamente, inseguros (MALDONADO; DICJSTEIN; NAHOUN; 1996).

> Sabe, eu dizia assim, pra minha mãe, eu não vou consegui cuida dele, e ela dizia assim, como não vai consegui tu já tivesse um [...]Eu cheguei em casa, asssim, e eu dizia e o pai 5 (nome) falou como é que tu pega ele? Eu não sei. [...] Porque quando ele veio pra cá ele era um ratinho [...] (F5Mãe).

A F5Mãe consegue expressar no trecho acima, a dificuldade e o medo sentido por ela e pelo F5Pai para cuidar do filho, pois se sentiram inseguros frente a fragilidade de um bebê, tão pequeno, e que acabara de receber alta hospitalar.

A família e a equipe de saúde possuem pelo menos um objetivo em comum, que é a saúde, bem-estar da criança, assim, deve-se valorizar as possibilidades do desenvolvimento de ações que permitam a produção de um maior grau de autonomia para prestar o cuidado (COLLET; ROCHA, 2004).

O cuidar da criança, também, é cuidar de sua família. Apoiando a mãe, o pai ou outro integrante dessa família, permite que ela consiga aperfeiçoar as suas habilidades, reduzir os seus medos, clarear suas fantasias, auxiliando-os a perceber a criança como um ser real, diminuindo o estereótipo de uma figura frágil e “in-manipulável/intocável” passado para os pais durante a internação na UTIN.

Todas as oportunidades devem ser aproveitadas, pelos profissionais da saúde, com ênfase na enfermeira, para conversar, trocar experiências com os pais, mediando condições para o cuidar da criança (QUEIROS; JORGE, 2006). Os momentos devem ser valorizados e

tratados como ímpares, no processo de capacitação/preparo dos pais para a alta hospitalar e principalmente, para cuidar da criança no domicílio. Essa situação é salientada no trecho que segue:

> Sei lá eu acho assim, que eram prá te me dito, algum médico, era pra te conversado comigo, assim sobre isso aí dela, sabe, dela te esse problema, tipo que eu poderia te levado ela cedo, “olha leva ela mãe, leva ela na APAE. Sei lá onde, mas começa a faze, claro que com certeza alguma coisa ela fica, ela não ia fica sem seqüela nenhuma, com tudo o que ela passo, tá que eles não saibam o tamanho da seqüela, mas eles imaginam que vai te alguma coisa, então porque já não começa a faze a estimulação precoce, não ia custa nada, né, até na APAE pra faze uma avaliação, porque tem criança que entra na APAE com um mês e já iam vê alguma coisa, eu acho que isso aí eles eram pra te falado mais, dá mais assim, ô, explica melhor, isso aí, fala também que ela podia te mais tipo de doença, assim tipo pneumonia, essas doenças respiratórias (F4Mãe).

A F4Mãe descreve, no depoimento acima, a falta de um encaminhamento para a estimulação precoce, criticando a ausência de ser referenciada para um serviço especializado de atendimento para a sua filha. A ausência de um diálogo eficaz entre a equipe de saúde e a família levou a uma postergação, desnecessária, do início do tratamento.

A criança, nessa situação, ao receber a alta hospitalar deveria ser encaminhada para um serviço de estimulação precoce, para que se pudesse iniciar um trabalho o mais prematuramente possível, a fim de atingir o alcance máximo das suas potencialidades, indiferentemente de suas necessidades especiais.

5.3 O PROCESSO DE ADAPTAÇÃO DO SER FAMÍLIA PARA CUIDAR DA CRIANÇA

Inicialmente, analisaram-se as unidades de registro, conforme apresentação no quadro 4, para formar as sub-categorias e, conseqüentemente, as categorias.

O processo de adaptação do ser família para cuidar da criança, dividi-se em duas sub-categorias: O cuidado à criança com paralisia cerebral: um continuo processo de adaptação, e as redes de apoio.

QUADRO 4 – O processo de adaptação do ser família para cuidar da criança

Categoria	Sub-categoria	Unidade de registro
O processo de adaptação do ser família para cuidar da criança	O cuidado à criança com paralisia cerebral: um contínuo processo de adaptação	A cultura, as crenças os valores O cuidado à criança O conhecer e o não conhecer as necessidades especiais
	As redes de apoio	Os sujeitos A influência no cuidar

Fonte: Milbrath e Siqueira, (2008)

5.2.1 O cuidado à criança com paralisia cerebral: um contínuo processo de adaptação

"Não existe nenhum estágio que provoque mudança mais profunda ou que signifique desafio maior para uma família que a adição de uma criança no sistema familiar" (BRADT). A chegada de um novo integrante ao universo familiar é um episódio ímpar para os membros deste grupo, visto que cada indivíduo passa por um processo de adaptação, em decorrência desse evento.

A família é compreendida como um organismo vivo, que possui limites definidos e elementos que interagem mutuamente entre si, e em um ambiente, onde qualquer alteração em um dos integrantes causa impacto nos demais, afinal convivem em rede; estando, então, interligados (MALDONADO 1989; WONG; WHALEY, 1989; SAORES, 2006). O funcionamento familiar pode ser comparado a sistemas com limites, funções e regras de interação definidas por seus integrantes, os quais possuem seus papéis pré-estabelecidos (NEDLMAN, 1997). As relações familiares são estabelecidas em decorrência de amplas negociações e de redefinições de papéis e funções (BERTHOUD; BERGAMI, 1997).

A partir de então, surge a necessidade de se (re)organizar, com a chegada do bebê, em relação às expectativas, ao estilo de vida, ao relacionamento com os demais parentes e amigos, o que leva a família a encontrar-se em uma situação extremamente vulnerável, que

são mediadas e, concomitantemente, mediam uma série de negociações a fim de que possa se adaptar as mudanças repentinas e acumulativas que ocorrem (BERTHOUD; BERGAMI, 1997).

> A família é uma unidade social que constrói um modo de viver que lhe é próprio, estruturado em crenças e valores que são derivados da história de vida de cada pessoa que a compõe, da história de vida das famílias de origem, da história de vida da própria família. Ela tem sua própria cultura que estrutura e fundamenta seu funcionamento (WERNET, 2007: 28).

A cultura de determinada família ou sociedade é um sistema simbólico, que pode ser percebido nas estruturas, expressões e nos princípios ideológicos do grupo (QUEIROS; JORGE, 2006). Ela, também, refere-se aos valores, às crenças, às normas que regem parte do cotidiano de cada ser humano (TEIXEIRA et al. 2006). Dessa forma, é responsável pelas atitudes, ações, pela forma de cuidar, pelas atribuições impregnadas nos papéis a serem desenvolvidos, por cada um dos indivíduos que compõem o ser família com uma determinada cultura.

Sob essa ótica, pode-se dizer que a família vivencia cada evento a partir dos significados que ela dá a esse evento (WERNET, 2008). As crenças familiares influenciam, intensamente, a forma como família funciona como um organismo vivo e, principalmente, como ela reage e adapta-se às adversidades.

Sendo assim, as repostas obtidas pelos sujeitos, sejam elas adaptativas ou ineficazes, terão repercussões no todo, influenciando toda a teia de inter-relações que compõem o sistema familiar. Essa situação é explicada pela Teoria Geral dos Sistemas em que “todas as variáveis no sistema estão interligadas, a rigidez em uma delas afetará também as outras, e a perda da flexibilidade propagar-se-á por todo o sistema” (CAPRA, 2006, p.267). Dessa forma, cada indivíduo é importante para o todo, cada resposta influenciará na forma como o todo irá se adaptar a nova situação.

Nesse momento, sendo a família sabedora, ou não, das necessidades especiais portadas pela criança, ela vivenciará em sua estrutura organizacional uma redefinição de papéis. “Um papel como uma unidade de funcionamento da sociedade, é definido por um conjunto de expectativas sobre a forma como uma pessoa que ocupa uma posição se comporta em relação a uma pessoa que ocupa uma outra posição” (ANDREWS; ROY, 2001, p.30).

Assim, a mulher deixa de ser apenas “mulher”, “estudante”, “trabalhadora”, “esposa” e agrega aos seus papéis a maternidade. Da mesma forma, ocorre com o homem, entretanto,

ao homem “pai” não é feito uma cobrança tão acirrada quanto à mulher – mãe. É fundamental, se ter a compreensão que o novo papel a ser desempenhado, assim como os papéis, que outrora o sujeito já possuía, encontram-se impregnados por uma normatividade social e, especialmente, pela normatividade familiar.

O novo papel a ser desempenhado, portanto, pode ser compreendido como o comportamento esperado pela sociedade quando um indivíduo ocupa uma determinada função (ANDREWS, 2001). No caso, o comportamento esperado por cada família, é um estereótipo criado por ela. O papel esperado será condizente com os valores, crenças e a cultura que lhes são próprios.

Desempenhar o papel de ser mãe é considerado um dos eventos de maior magnitude na vida da mulher, pois, ela é apresentada a uma nova realidade, a uma nova “vida” que não pode retroceder (WERNET, 2007). Com essa perspectiva, buscou-se junto às famílias conhecer as mudanças ocorridas com o nascimento da criança e cuidado.

> A gente sempre muda, a gente tem sempre que pensa nos filhos, sempre os filhos em primeiro lugar [...]eu tive que para de trabalha, por causa da minha pressão, e porque eu fiquei com síndrome de pânico e depressão e por isso eu não pude mais trabalha (F1Mãe).
>
> Tudo muda, tudo, assim, tudo mesmo. Eu parei de estudá quando eu engravidei, e dá de mama mesmo é uma coisa que eu nunca tinha imaginado, eu botei ela no meu peito, ah e como duia. É pra mim foi tão, não sei diferente, porque eu tava acostumada, a sai, e a faze um monte de coisas e eu não podia mais, foi muito estranho, mas em seguida a minha mãe já pegou ela pra cria, e eu sempre morei aqui com ela e a minha mãe, e só depois é que a minha vida voltou mais ou menos ao normal (F2Mãe).
>
> O que mudou foi só nesse início porque eu não parava em casa eu vivia sempre na rua ou eu tava trabalhando ou andava sempre com o Pai 3(nome) pra cima e pra baixo, eu fazia curso eu trabalhava, estudava, e aí quando ela nasceu foi só uma parte da minha liberdade que eu perdi, mas foi só isso, pra mim não faz diferença. É como se eu tivesse passado a vive pra ela (nome). Mas a minha mãe me ajuda muito, se tive que fica com ela pra mim faze qualquer coisa ela sempre fica, e o pai dela também (F3Mãe).
>
> Ah, a minha vida era bem diferente, porque eu estudava, eu estudava de manhã, estudava de noite, e quando ela nasceu eu parei tudo, aí quando eu terminei o técnico foi uns dois meses antes dela nasce, aí não deu nem pra trabalha, né, eu trabalhei um mês e pouco depois que ela nasceu, trabalhei dois meses, foi só o que eu trabalhei, mas eu não sabia, eu não sabia de tudo isso aí que ia acontece, né que ia tem que ta sempre na correria com ela, mas também eu não posso faze nada, porque nem escolhinha né, não aceitam, ou vou bota ela numa escolhinha pra deixarem ela jogada de repente, ou então bota ela numa escolhinha que seja caríssima, porque de repente é a única que aceita, é uma que tem aqui perto, parece que aceita, mas eu nem sei quanto que é por mês, mas eu acho que deve ser uns 400 reais por mês, então antes

> era uma coisa e agora é só em função dela né, é médico, é toda a função (F4Mãe).
>
> Mudou bastante, antes era muito menos responsabilidade. [...] e agora até pra sai é difícil,eu, assim, não consigo mais saí de casa, sabe [...] porque cuida de dois não é fácil (F5Mãe).
>
> Eu tive que para de trabalha, que eu sempre trabalhei, né? Eu tive que parar (F6Mãe).

Os depoimentos acima mostram que as mães abdicaram de outros papéis, para tornarem-se mães. A F1Mãe, F3Mãe e a F6Mãe foram obrigadas, pela situação, a saírem de seus empregos, bem como a F2Mãe, F3Mãe e a F4Mãe que trancaram seus estudos. A F4Mãe fala que após o nascimento chegou a trabalhar, entretanto, os cuidados e os tratamentos de que sua filha necessitava e, ainda necessita, fizeram com que parasse de trabalhar. Além de se adaptar ao seu novo papel de mãe, ela vivenciou a adaptação ao papel de ser mãe de uma criança portadora de necessidades especiais. A F5Mãe, por sua vez, relata a abdicação de sua vida social em prol de seu filho, expressando a dificuldade sentida por ela para cuidar de seus dois filhos.

É importante salientar que a pessoa nem sempre, escolhe o papel a ser assumido. Essas mães não escolheram desempenhar o papel de ser mãe de uma criança portadora de necessidades especiais. Um trabalho realizado previamente por Milbrath et al. (2008b) confirma essa questão ao encontrar em seus resultados que as mulheres do seu estudo referiram uma naturalidade ao tornarem-se mães, entretanto, as mesmas mulheres referenciaram uma mudança completa em suas vidas ao perceberem/compreenderem a diversidade de cuidados especiais de que seus filhos necessitariam em decorrência da paralisia cerebral.

O ato de cuidar de uma criança, um filho, é algo extremamente complexo e singular para cada cuidador. Esse ato não pode ser visto apenas como uma ação isolada, de quem cuida, mas deve ser compreendido como uma resultante de diversos fatores, como a cultura, as crenças as vivências do cuidador, que no momento de prestar o cuidado, deságuam numa mesma direção, formando o processo de cuidar. O cuidado prestado à criança é, portanto, a expressão do ser interior dos pais.

O processo de tornar-se mãe é considerado um longo processo de aquisição do papel de mãe. Esse período é fortemente influenciado pelas crenças, culturas, conhecimentos, aspectos sócio-econômicos (WERNET, 2007). As tendências do cuidado da mãe para com o bebê é uma situação extremamente complexa. Segundo Bowbly (2002, p.425) “deriva não só

de sua dotação inata mas também de uma longa história de relações interpessoais em sua família de origem (e também, talvez, no seio de outras famílias), assim como da longa absorção dos valores e práticas de sua própria cultura".

Essa questão pode ser comprovada quando as mães foram questionadas se elas gostariam de ter recebido alguma orientação para cuidar de seu filho por parte da equipe de saúde e se essa informação teria auxiliado ou auxiliaria a cuidar da criança. Como se pode perceber nos depoimentos que seguem:

> É mas ninguém me ensinou nada, lá no hospital, eu fui aprendendo conforme o tempo, fui aprendendo as maneiras antigas a não dar banho, no sétimo dia não saí pra rua, eu aprendi assim, cuido dele da maneira que a minha vó criou a minha mãe e a minha mãe me criou (F1Mãe).

> Eu acho que, assim, olha, eles podiam até tentar me dar informações de como fazer, de como não fazer, mas não ia adiantar muito, porque na real a gente nunca faz o que dizem, né? [...]então assim, se eu tenho dúvida de alguma coisa, tipo, sei lá, qualquer coisa eu pergunto pra minha mãe, ou pra minha sogra (F5Mãe).

As falas demonstram que as mães buscam no conhecimento empírico/popular de suas matriarcas, a forma como devem cuidar de seus filhos. Um ponto que merece ser salientado é quando a F5Mãe diz "*eles podiam até tentar me dar informações de como fazer, de como não fazer, mas não ia adiantar muito, porque na real a gente nunca faz o que dizem, né?"*. A expressão utilizada pode, num primeiro momento, passar a impressão de que para ela a educação em saúde é algo desnecessário, entretanto, provavelmente, as experiências que ela possui de orientações para a saúde, resumem-se a prescrições de como se deve fazer, do que é errado, do que é correto. Essa prática desvaloriza o conhecimento dela, mãe, e de seus ancestrais e a sua existência como um ser pensante. Por esse motivo, as orientações e a educação em saúde devem visualizar o ser humano como um todo, e o conhecimento precisa ser construído em conjunto, valorizando ambos os saberes, técnicos e empíricos.

Com a necessidade da transição do papel de não-mãe para mãe, a mulher começa a buscar informações relativas ao novo papel a ser assumido. A procura por um modelo que ela possa seguir geralmente a leva a visualizar, na sua própria figura materna, o "ideal" do "papel" a ser alcançado (NUWAGHID, 2001). "A experiência da mãe em sua família de origem, também mostrou ser prenúncio do modo como a mãe tratará o bebê" (BOWBLY, 2002, p.426). Se a mulher possui a tendência, inconsciente, de visualizar na sua mãe a figura

materna, a qual ela deve se assemelhar, é perfeitamente compreensível que ela procure cuidar de seu filho da forma como foi cuidada e que busque e siga as orientações dessa figura.

Segundo Teixeira et al. (2006) as avós são consideradas cuidadoras significativas no âmbito familiar. Elas transmitem seus conhecimentos e sua cultura, sendo valorizadas e respeitadas por suas experiências e vivências, entretanto, esses conhecimentos muitas vezes vêm permeados por mitos, crenças, valores e tabus.

A transmissão dos conhecimentos, valores, tradições e rituais realizados de geração para geração (de mãe para filha) é o que a literatura conceitua como transmissão intergeracional. Essa herança familiar tem-se refletido nas próprias relações da família, afetando, particularmente, as alianças, os pactos e a convivência entre os seus membros (LISBOA; CARNEIRO; JABLONSKI; 2007). A família como um sistema vivo possui entre seus integrantes uma peculiaridade, de transmitir/passar aos seus descendentes uma série de significados, que de uma forma quase inconsciente influenciam nas concepções e ações dos seus membros.

Nessa perspectiva, pode-se dizer que todos esses significados (cultura, valores, crenças) sejam eles concebidos pela herança familiar ou adquiridos através das próprias experiências dos sujeitos, são os responsáveis pela forma como se dará a reorganização familiar com a chegada do novo integrante, bem como a redefinição dos papéis e, também, a maneira como essa família irá cuidar de seus filhos.

Outro ponto que merece destaque é a importância que as crenças possuem no processo de adaptação e no cuidado prestado à criança.

> Ah! a criança 2 (nome) quando ela era pequenininha ela me deu muito trabalho, saiu muita coisa no corpo dela (Perguntou-se o que saiu no corpo da criança?) Não sei o que era, assim, era uma coisa na pele dela, quando eu tirava a roupa vinha tudo colado, assim, ah foi brabo, eu custei a cura ela, era um remédio e outro, um me ensinava uma coisa e eu fazia, o outro me ensinava outra coisa e eu também fazia, botava chá, fazia de tudo, mas eu nem sei o que era aquilo que ela teve (F2Vó).

A F2Vó descreve uma série de “crendices” populares que ela utilizou para tratar e curar uma doença que estava afetando sua neta. Vale ressaltar que em nenhum momento relatou ter levado a criança para atendimento médico. A crença da cura por meio do “empirismo” também foi fortemente relatada pela F1Vó, como se pode ver no trecho que segue:

> Tenho muita fé em Deus, aí de noite eu fui lá na UTI de noite na hora da visita, passei na igreja e o pastor me deu um óleo ungido, elas não deixaram entrar.[...]Eu sou evangélica. Aí ele disse que, a enfermeira disse que não podia entrá, que era dia dos pais e não deixou eu entrá. A enfermeira-chefe da UTI, aí eu disse pra ela, bom então me faz um favor pra mim, me leva esse óleo, me unge ele, unge o bercinho dele e unge as tuas mãos que, em nome de Jesus, vai curar, Deus vai te abençoar tuas mãos pra toca nas criança, [...] E ela foi. Ungiu ele, ungiu as mão dela [...] (Foi perguntado a vó, então a senhora acha que esse óleo foi responsável pela melhora de seu neto?) Sim minha filha (entrevistadora) eu tenho certeza, eu não acho eu tenho certeza que foi o óleo, Jesus que curou o meu neto (F1Vó).

Para a F1Vó, a melhora e a alta de seu neto da UTIN foi um milagre, uma benção de Deus. Nesse momento, não se pretende entrar no mérito, se o ocorrido foi ou não um milagre, ou em pormenores de religião, o que se pretende com o depoimento da F1Vó é mostrar como as crenças pessoais e familiares influenciam no processo de adaptação e na forma como a família cuida da criança.

> Ele é uma criança que não dá trabalho nenhum [...] é uma perfeição de saúde, alegre, brincalhão, só não fala ainda [...] vou te dizer assim, ele foi graças a Deus maravilhosamente abençoado, graças a Deus [...] (F2Vó).

Na fala acima, a F2Vó diz que seu neto tem uma “perfeição de saúde”, o que é estranho, pois como uma criança que sofreu uma asfixia perinatal grave tem uma saúde perfeita? Tamanha é a crença dessa família no que eles descrevem como “milagre”, que poderia “impedir” ou normalizar qualquer alteração no crescimento e desenvolvimento da criança.

A equipe de saúde, ao abordar uma família que possui essa visão de mundo, precisa redobrar sua atenção ao cuidar dessa família, pois suas crenças são extremamente fortes e presentes em suas vidas, o que pode levar a um afastamento da equipe se ela se sentir desvalorizada, banalizada. Portanto, indiferentemente das crenças, culturas e valores familiares, a equipe de saúde necessita valorizá-los e integrá-los em seu processo de trabalho para conseguir atuar como uma rede de apoio capaz de proporcionar à família respostas adaptativas em seus processos de adaptação.

Sob a ótica da influência da cultura, crenças, valores no processo de cuidar da criança, perguntou-se aos sujeitos como é para eles cuidar da criança.

> Olha, pra mim é normal, ela é uma criança normal, que nem as outras (F2Mãe).

> Cuidá prá mim, cuidá da criança 3(nome) é a maior satisfação na minha vida porque ela não me dá trabalho algum, ela não me dá nenhum trabalho ela é uma criança boa, assim, ela não é quieta mas ela também não é tinhosa ela é muito boa de se cuida, e assim desde pequininha eu não tive dificuldade de criá ela. Graças a Deus, depois de tudo o que aconteceu com ela (F3Mãe).

> Ah! é cuidar como eu cuidava do outro, porque eu tento não botar na minha cabeça que ele tem um probleminha assim, se não acho que eu vou ficar assim: ele tem um problema, ele é doente, né? Então eu trato ele que nem o outro, só que eu cuido mais por causa que eu tenho medo, Deus o livre se ele fica doente ou baixar de novo (F6Mãe).

A F2Mãe fala que cuidar de sua filha é normal, é como cuidar de qualquer outra criança. Provavelmente, para ela, toda a criança seja cuidada da mesma forma. Já a F3Mãe diz que cuidar de sua filha é algo gratificante, e traça um paralelo entre a dificuldade sentida num primeiro momento quando a criança nasceu e foi internada na UTIN, agregando-se ao medo da perda/morte, parece minimizar qualquer outra dificuldade que ela venha a ter. A F6Mãe procura cuidar igualmente de seus filhos, mas tem cuidado especial para que a criança 6 não fique doente, ela segue a orientação que recebeu como foi visto na categoria anterior para cuidar para que ele não desenvolva um novo problema respiratório.

Dentre as formas como as famílias do estudo cuidam de seus filhos, foi possível encontrar semelhanças no que diz respeito ao cuidar embasado nas crenças, valores, culturas e experiências prévias. Entretanto, ao analisar os dados, o fato que mais chamou a atenção foi a diferença encontrada no processo de cuidar. Quando a família encontra-se consciente do diagnóstico da paralisia cerebral e da multiplicidade de cuidados especiais de que a criança necessita devido à patologia, e de quando ela desconhece ou quem sabe, nega, por um mecanismo de defesa, tal situação.

Das seis famílias, apenas a família 4 demonstrou conhecer o diagnóstico e cuidar da criança, a fim de suprir suas necessidades especiais.

> Ah, às vezes é difícil, porque ela só que fica comigo, ela só toma leite comigo, a mamadeira ela que toma só comigo, ela não toma leite nem com o pai dela, é só eu, e é difícil assim, pra dá banho [...](A pesquisadora perguntou como era o banho?) Ah, eu boto ela na banheira e coloco ela sentada ali dentro, as cansa porque tem que fica segurando porque ela se atira muito pra trás, então eu seguro ela e boto ela na banheira, e do banho nela, e quando eu vou no cassino, eu boto ela no chão e tomo banho junto com ela. Mas assim é difícil, porque ela não gosta muito de toma líquidos porque ela se engasga um pouco pra engoli, e eu tenho que ta sempre oferecendo, porque ela não pede, e eu tenho que ta sempre adivinhando as coisas, e é bem complicado pra mim, fora que ela é pesada pra mim agarrá

> ela no colo o tempo inteiro, e fora que tu cansa, né? É bem difícil (chorando)(F4Mãe).

Cuidar de uma criança com o que se denomina padrão de crescimento e desenvolvimento "normal" já é algo considerado complexo e que consome tempo, mas quando a criança tem paralisia cerebral, o cuidado diário se torna mais complicado pelos problemas clínicos, pelas dificuldades no movimento e atrasos no desenvolvimento (ANDERSON, 2007).

"A adaptação à situação de ter um filho com paralisia cerebral não acontece magicamente. É um processo complicado e permanente" (GERALIS, 2007, p.38). Assim, as famílias vivenciam continuamente um processo de adaptação que, muitas vezes, é recomeçado a cada novo tratamento, (re)internação hospitalar, bem como com as etapas do processo de crescimento e desenvolvimento da criança. Essa situação fica evidente no trecho que segue:

> Ah, ela de manhã assim ela acorda, aí duas vezes por semana de manhã ela tem natação, ai duas vezes por semana ela tem estimulação precoce e uma vez por semana ela tem fisioterapia, ai ela acorda toma leite, almoçá tomá banho, vê a Xuxa que ela gosta, ou o Barnei, e também a gente sai bastante, eu tô sempre com ela na rua [...] mas assim, o meu dia é em volta dela porque sai da fisio leva pra natação, sai da natação leva pra estimulação[...](F4Mãe)

O dia-dia da F4Mãe, como cuidadora de uma criança com necessidades especiais, gira em torno do tratamento de sua filha, buscando possibilitar, potencializar ao máximo o seu crescimento e desenvolvimento.

O desconhecimento do diagnóstico e da importância da estimulação precoce gera uma grande preocupação, quando se pensa que de todas as crianças que nasceram com asfixia perinatal grave, pelo APGAR no quinto minuto menor ou igual a três a, apenas uma, a criança 4, está tendo disponibilizado o tratamento apropriado. Os níveis de paralisia cerebral não foram levantados com o estudo, mas esse índice de APGAR, no mínimo, sugere a necessidade de uma estimulação precoce, a fim de minimizar e, quem sabe, sanar as necessidades especiais.

Seguindo nessa perspectiva, também, evidenciou-se que as preocupações, expressadas pelas famílias, para com o futuro da criança estão ligadas com o conhecer e o desconhecer as necessidades especiais da criança, como vemos a seguir:

> Minhas preocupações é o futuro, né que hoje em dia a gente tá vendo cada vez pior o futuro né, o futuro das crianças ta cada vez pior é essas drogas essas bebidas essas coisas, eu tento aconselha eles o máximo que eu posso, tento mostra o jeito melhor de vive, assim como a minha mãe e ensinou, trabalhando, fazendo tudo do bem e do melhor, é o que eu tento ensinar pra eles, tomara que eles aprendam (F1Mãe).
>
> [...] Hoje em dia tem muita coisa que a gente tem que abrir o olho, tem droga, tem violência, tem muita, muita coisa [...] (F5Mãe).

Em contrapartida a F4Mãe fala de suas preocupações embasadas nas necessidades especiais de sua filha:

> Eu acho que eu tenho muito medo dela não consegui faze as coisas, dela não i pro colégio, dela não caminha, dela não fala, então por isso que a gente procura, ta fazendo o possível para que ela consiga faze as coisas (F4Mãe).

A F4Mãe preocupa-se com o desenvolvimento de sua filha, com sua inserção na escola, subjetivamente, ela expressa estar dando o melhor de si, estar fazendo tudo o que for possível para possibilitar ao máximo o crescimento e desenvolvimento de sua filha. No que se refere à inserção escolar a F2Mãe, expressa o medo do preconceito.

> Olha é os pezinhos dela, eu tenho medo que ela cresça e fique deifeituoso, né porque por enquanto ela é pequena, tenho medo né depois ela vai pra escola podem fica rindo dela, mexendo, assim com ela (F2Mãe).

A F2Mãe, mesmo desconhecendo o real diagnóstico da paralisia cerebral, sabe que ela tem uma necessidade especial e associa a alteração ortopédica de sua filha como um “defeito”, algo diferente do “normal”, que pode dificultar a sua inclusão social. A inserção da criança na sociedade, muitas vezes, pode ser prejudicada quando ela for portadora de uma necessidade especial que lhe cause um dano motor ou cognitivo (MILBRATH, et. al., 2008a).

Para Vieira e Lima (2002), mesmo sendo a escola considerada um ambiente fundamental para o desenvolvimento e socialização da criança, muitas vezes, pode ser apontada como uma fonte de discriminação, rotulando a criança portadora de necessidades especiais como diferente.

A F3Mãe e a F6Mãe expressam seus medos baseadas na experiência traumática da internação da criança, e demonstram o receio de que seus filhos possam adoecer novamente.

> Olha, eu só tenho medo, assim, dela fica doente e tem que volta pra UTI, porque, bah, é a pior coisa do mundo um filho doente e na UTI (F3Mãe).
>
> Então assim, eu me preocupo muito, dele fica doente de novo (F6Mãe).

Mesmo com diferentes focos de preocupações para com o futuro da criança, todas as famílias referiram medos em relação ao futuro. Porque cuidar, também, é se preocupar, é inquietar-se com e pelo outro, é um sentimento de responsabilidade, de compromisso, de envolvimento, de bem querer do outro (BOFF, 1999; SIQUEIRA, 2003).

Torna-se importante salientar que a equipe de saúde, necessita auxiliar a família a perceber a criança portadora de necessidades especais, como um ser humano completo e complexo, com dificuldades e facilidades, mas que indiferentemente dessas necessidades precisa ser amada, cuidada.

> O melhor conselho que os pais de criança com paralisia cerebral poderiam receber é o de tratar seu filho como uma pessoa. Isso pode parecer trivial, mas é demasiadamente fácil focalizar a condição incapacitante, em vez de a pessoa inteira. Eu sou uma pessoa com paralisia cerebral, mas eu sou uma pessoa que gosta de beisebol. Sou uma pessoa que gosta de dançar. Sou uma pessoa que quer ser pai. Eu sou uma pessoa (RITTER, 2007, p. 9).

5.2.2 As redes de apoio

As famílias desse estudo vivenciaram e ainda vivenciam uma série de situações, encontrando-se num processo contínuo de adaptação. Em um curto espaço de tempo, o papel de cada integrante teve de ser modificado/ressignificado várias vezes, para que a família pudesse adaptar-se a cada uma das situações.

A intensidade de cada fase/processo vivenciado pela família, já foi discutida nas categorias anteriores, quando se vislumbrou o processo de adaptação dessas famílias em diversas situações (a gestação, o parto, a internação do recém-nascido na UTIN, a anunciação do diagnóstico, e do cuidado à criança). Para vivenciar essas situações, cada integrante da família necessitou adaptar-se individualmente. As repostas adaptativas ou ineficientes de cada um desses membros repercutiram e repercutem nas respostas da família enquanto um grupo

sistêmico, visto que “o sistema humano funciona como um todo e é mais do que uma mera soma de suas partes” (ANDREWS; ROY, 2001, p. 19).

Entretanto, para vivenciar esses processos de adaptação, o ser humano necessitara de redes de apoio social, ou como Roy (2001) denomina, de sistemas de apoio capazes de satisfazer as necessidades de interdependência[15] de cada um.

> O modo de interdependência é um modo social porque as necessidades são satisfeitas através da interação social. A necessidade subjacente a esse modo social é a necessidade de adequação afetiva. A adequação afetiva incorpora a necessidade de ser cuidado e cuidar. Inclui as necessidades pessoais de cuidados e atenção, afirmação, pertença, aprovação e compreensão. Estas necessidades são satisfeitas, em primeiro lugar, através do estabelecimento de interações aprofundadas com outras pessoas (TEDROW, 2001, p.439).

Nessa perspectiva, os sistemas de apoio ou redes de apoio social são as pessoas que contribuem para que o indivíduo consiga uma adequação afetiva, ou seja, para que ele consiga sentir-se seguro nas relações com os outros (TELDROW, 2001) e, não isolado para enfrentar as dificuldades a que está sendo exposto.

O ser humano não vive isolado, bem pelo contrário, ele vive em grupo e necessita dessas inter-relações, para a sua sobrevivência. A relação entre os laços sociais e a saúde, neste caso a capacidade do indivíduo adaptar-se a determinada situação, vêm sendo discutida desde a década de 70 (CHOR, et al., 2001). Segundo Mayer (2002), desde o nascimento, o indivíduo necessita de cuidados especiais para sobreviver. O bebê precisa estar limpo, alimentado e, principalmente, tratado com carinho por aqueles que cuidarão dele ao longo de sua vida. Esse primeiro ambiente, já caracteriza a necessidade que o ser humano tem de apoio social no decorrer do seu ciclo vital.

Como pode ser percebido na subcategoria anterior, dentro da família, a cada nascimento de um filho ocorre uma redefinição de papéis, principalmente, da mulher e do homem ao tornarem-se pai e mãe e ao tornarem-se pai e mãe de um filho portador de necessidades especiais. Portanto, para desempenhar o novo papel e os anteriores, eles precisam ancorar-se em pessoas capazes de formar redes para apoiá-los.

---

[15] Interdependência: aqui definido como “as relações próximas das pessoas que envolvem a vontade e capacidade para amar, respeitar e valorizar os outros, e aceitar e responder ao amor, respeito e valor atribuído pelos outros” (TEDROW, 2001, p.438).

Compreendendo-se a necessidade do ser humano de interação com outros seres humanos, bem como sua necessidade de estar apoiado no que se denomina de redes de apoio social vale destacar a visão de Capra (2006 a,b) ao referir-se que todo o sistema vivo, para a sua organização, possui uma propriedade importantíssima que é um padrão de rede. “Onde quer que encontremos sistemas vivos - organismos, partes de organismos ou comunidades de organismos- podemos observar que seus componentes estão arranjados à maneira de rede. Sempre que olhamos para vida olhamos para redes” (CAPRA, 2006, p.77).

As redes de apoio social podem ser consideradas como “teias” de relações sociais que circundam um indivíduo (CHOR, et al., 2001). É um sistema composto por várias pessoas com funções específicas, que oferecem apoio emocional, financeiro, educação, compartilhamento de responsabilidades (DESSEN; BRAZ, 2000; VASCONCELOS; LIRA; LIMA, 2006), e que possuem uma influência particular nos mecanismos de enfrentamento dos indivíduos (MILBRATH et al., 2008b). Sendo assim, esses sistemas de apoio utilizados auxiliarão no processo de adaptação. Para que a mãe consiga cuidar da criança, apropriadamente, ela também precisa ser um objeto de cuidado.

> Através desse cultivar de relações, a pessoa continua a crescer como pessoa, e como membro contributivo da sociedade. Estas relações envolvem a vontade e capacidade para amar, respeitar e valorizar os outros, e para aceitar e responder ao amor, respeito e valor atribuídos pelos outros. A pessoa que tem um equilíbrio de interdependência confortável sente-se adequada e segura nas relações com as outras pessoas. Ele ou ela sentem-se amados e apoiados pelos outros, e podem expressar amor e apoio às outras pessoas. Estas pessoas aprenderam a viver com êxito num mundo de outras pessoas, animais e objetos (TEDROW, 2001, p.439).

Para Mayer (2002), as redes de apoio oferecem um efeito de proteção, pois o apoio social oferecido está relacionado ao desenvolvimento da capacidade da pessoa para enfrentar as situações a que está sendo exposta. A colocação da autora, ao ser analisada sob o ponto de vista do modelo de Adaptação de Roy, pode ser percebida como se as redes de apoio, também, fossem responsáveis pela capacidade do ser humano de apresentar respostas adaptativas em determinadas situações.

Corroborando com os autores, buscou-se conhecer junto as famílias, quais os sistemas/redes de apoio que elas utilizaram/utilizam, para garantir sua adequação afetiva e para cuidar da criança.

> A minha mãe e o meu irmão, até porque o pai dela (criança) tava trabalhando. Ele ia né, mas ele ia mais a noite, quando terminava o serviço e nos fins de semana. Mas a minha mãe teve todo o tempo comigo. É a minha mãe e o meu irmão foram o meu pulmão. [...] Então, é aquela coisa, assim, quem mais me dá apoio é a minha mãe, sem ela eu não sei o que seria de mim, eu ia se mãe igual, mas eu acho que não seria a mesma mãe que sou agora (F1Mãe).
>
> A minha mãe, e o meu pai. (F2Mãe).
>
> Não tem, é só eu e ela. (F2Vó) [...] No começo eu tinha a minha sogra, né. A minha sogra que assumiu, cuidava dela (criança), ela dormia com a minha sogra [...] depois a minha sogra faleceu e agora é com nós, remédio, tudo, leite, tudo isso (F2Vô).
>
> O pai dela é sempre o pai dela [...]. A minha mãe, também me apóia, só que assim, ela não tem como sai daqui pra ir comigo em algum lugar, porque depois que ela opero do câncer ela ficou muito debilitada, e o fato dela também ter perdido o meu irmão, também, ela se assusta muito com o que acontece com Criança 3 (nome) (F3Mãe).
>
> Sempre que eu preciso, eu procuro a minha família [...]. Tem a minha mãe o meu pai. A minha mãe um pouco menos, minha vó, a mãe dele (sogra) também ajuda. Se eu preciso de alguma coisa ficam com ela. Todo mundo dá uma força, e a minha prima (nome) é madrinha dela, ela mora em Santa Catarina, mas sempre que pode também ajuda. Agora por exemplo, ela vai paga a fono. Então é tudo assim (F4Mãe).
>
> A minha sogra tá sempre me ajudando [...]. Todo mundo me apoiou e até ficavam sempre na minha volta, sabe? Tipo a minha mãe, meu pai, os meus parentes, todo mundo na minha volta e queriam me dá atenção. E quem precisa de atenção não é eu é ele (criança), eu falava (F5Mãe).
>
> A minha família, toda a minha família, minha família todos os amigos rezaram muito, pediram muito. Porque eu ia, quando eu não tava alí na FURG, alí na UTI, eu ia muito no Kardec (religião), passava ali sempre segunda e quartas que tem, eu ia. Ia às vezes de noite. Eu ia sempre ali e a minha família me apoiava. Me visitavam quando eu tava lá no hospital todo o dia, iam lá um pouquinho, entravam, na hora da visita (F6Mãe).

As falas acima mostram semelhanças e diferenças nas redes de apoio, mas todos os sujeitos destacaram a família ou integrantes específicos da família extensiva (irmão, avô, avó, tio, tia, primo) como principais redes de apoio. As pessoas que compõem a rede social de apoio e as funções que exercem junto à família mudam de acordo com o contexto social, cultural, financeiro, histórico e o estágio de desenvolvimento de cada indivíduo e da família enquanto grupo (SILVA; DESSEN, 2001; MILBRATH et al., 2008b).

A F4Mãe e o F2Vô, mesmo em realidades diferentes, referem-se à necessidade de apoio financeiro, a F4Mãe fala que o tratamento com a fonoaudióloga será custeado pela sua prima, já o F2Vô expressa que os remédios e o leite eram custeados pela sua sogra e, seu

falecimento afetou significativamente as questões financeiras da família, ambos descrevem a necessidade de apoio financeiro.

A F1Mãe, por sua vez, nos diz “minha mãe e o meu irmão foram o meu pulmão”, essa expressão mostra a importância sentida por ela no apoio de sua mãe e irmão. Subjetivamente, acredita-se que se não fossem eles, ela não teria conseguido se adaptar a situação pela qual estava passando. Os sistemas de apoio exercem a função de dar e receber amor, respeitar e valorizar o outro, pois contribuem para as respostas adaptativas, através dos seus cuidados (TEDROW, 2001). Assim, a F1Mãe, bem como a F5Mãe conseguiram responder positivamente às questões de adaptação, pois possuíam um apoio emocional. Para Cobb (1976), o apoio social leva o indivíduo a acreditar que é querido, amado e que faz parte de uma rede social, a qual possui compromissos mútuos entre os seus integrantes.

A F3Mãe relata que a seu principal apoio foi/é do pai da criança, mas deixa claro que a sua mãe também a ajuda, mas se encontra debilitada devido às suas condições clínicas. A F3Mãe, F4Mãe e a F6Mãe, de forma semelhante, também expressam o apoio do pai da criança.

> O pai dela me ajuda muito, ele brinca muito com ela, mas só quando ele não tá trabalhando [...] ele fica, assim, cuida mais dela nos fins de semana (F3Mãe).
>
> Ele me apóia muito, só que ele trabalha também né? Alguém tem que trabalhá, então fico eu pra fazê um monte de coisas (F4Mãe).
>
> Ah o pai cuida pouco, né? Porque passa trabalhando, mas quem cuida mais sou eu, ele me ajuda, assim, ele cuida dele sempre que eu preciso, mas quem fica mais com ele sou eu (F6Mãe).

Em relação à figura paterna, convém destacar que esta é particularmente importante, e as atitudes dos pais costumam atingir os demais membros da família, especialmente a mãe (DESSEN; BRAZ, 2000; SILVA; DESSEN, 2001). Um estudo desenvolvido previamente demonstrou que as mães apontam o suporte do seu marido/companheiro como um dos principais dentre os apoios recebidos (DESSEN; BRAZ, 2000). A (re)organização interna da família fica mais fácil quando ocorre um apoio mútuo entre o casal – os pais da criança (CASARIN, 1999; MILBRATH et al. 2008b). Segundo Dessen (1996, p.59)

> A adaptação às exigências da nova situação dependente, sobretudo, da complementariedade de papéis entre os genitores, não só em nível das interações como também das relações familiares mais amplas, incluindo a

> divisão de tarefas domésticas. A participação do pai como membro capaz de exercer o seu papel com adequadamente, suprindo as deficiências naturais ocorridas no relacionamento da mãe com o primogênito, é fundamental para que o processo de adaptação seja bem sucedido.

Corrobora-se com a autora, entretanto, acrescenta-se que a importância paterna, não se restringe apenas ao processo de adaptação do filho primogênito, ela abarca também a adaptação aos demais filhos.

A FMãe3, FMãe4 e a FMãe5 também, mencionam que os pais precisam trabalhar e, por esse motivo, a Mãe 4 sente-se sobrecarregada com o cuidar da criança. Essa situação esbarra na normatividade, ainda, impregnada na cultura ocidental, em que o homem é o responsável/provedor do sustento familiar e a mulher é a cuidadora, é quem zela, cuida da casa e dos filhos.

Nessa perspectiva, pode-se visualizar, novamente, a influência que a cultura desempenha na vida dos sujeitos, nas suas (re)definições de papéis, nas redes de apoio que utiliza, bem como na forma como as utiliza. Sendo assim é importante que, ao se prestar assistência à família, a equipe de saúde valorize e conheça, mesmo que superficialmente, diante da magnitude que lhe confere, as crenças, os valores e a cultura de cada microcosmos familiar.

Vale destacar, que nenhuma família referenciou os serviços de saúde e tão pouco os profissionais da saúde como redes de apoio. Essa situação levou a questioná-los, especificamente sobre o apoio recebido por esses serviços.

> Olha, lá no hospital eles me ajudaram, assim, foram gente fina comigo. Mas apoio mesmo eu só tive da minha família, minha mãe, meu irmão como eu já te disse (F1Mãe).

> Na área da saúde nunca recebi apoio nenhum (F5Mãe).

A lacuna encontrada no que concerne o apoio recebido pela família, por parte da equipe de saúde, demonstra que a interação entre ambos é fruto de um fraco elo, que aparentemente é formado no período em que se presta assistência e é automaticamente desfeito quando essa assistência direta não está sendo utilizada.

A falta do vínculo contrapõe-se ao que se espera da atenção básica, visto que, “é um serviço peculiar, fundado numa intensa relação interpessoal dependente do estabelecimento de vínculo entre os envolvidos para a eficácia do ato” (RODRIGUES; LIMA; RONCALLI,

2008, p.73). Essa situação retrata, possivelmente, o modelo da assistência primária, o qual ainda se encontra submetido, na prática, ao modelo biomédico. Esse modelo é centrado na concepção médico-curativa, e minimiza a relevância da atenção integral ao ser humano.

A ausência de encontrar nos serviços de saúde uma rede de apoio pode significar o distanciamento existente entre esses serviços e as famílias, inviabilizando uma atenção integral à família.

O foco da atenção básica, com ênfase no ESF, está centrado na família, compreendendo-a em seu ambiente físico e social (RODRIGUES; LIMA; RONCALLI, 2008), criando uma relação com laços fortes de confiança, credibilidade, de cuidado mútuo. Os autores ainda salientam que a ESF aponta para uma produção de cuidado, através de uma assistência humanizada que valorize a singularidade e a subjetividade de cada um dos sujeitos.

Desse modo, reitera-se que a presença da equipe de saúde, como rede de apoio, auxiliaria a família no processo de adaptação, ao nascimento e cuidado à criança portadora de necessidades especiais. Neste contexto, inclui-se, especialmente, a enfermeira porque com uma visão mais integralizadora e com base na teoria de enfermagem do modelo de adaptação de Roy pode objetivar, como resultado do seu processo de trabalho, respostas adaptativas e minimizar as ineficientes. Por conseguinte, obter uma melhoria no cuidado prestado à díade mãe-criança, paralelamente, poderá fortalecer o vínculo afetivo entre ambos e, assim, alcançar uma melhor qualidade de vida.

5.3 DIFICULDADES NO EXERCÍCIO DO DIREITO DA CIDADANIA

Inicialmente, analisaram-se as unidades de registro intermediárias/complementares conforme apresentação no quadro 5, para formar as sub-categorias e, conseqüentemente, as categorias.

A categoria Dificuldades no exercício do direito da cidadania: A família como cidadã? A integralidade e a acessibilidade no cuidar da criança: a necessidade de ultrapassar a assistência médica.

QUADRO 5 – Dificuldades no exercício do direito da cidadania.

Categoria	Sub-categoria	Unidades de registro
Dificuldades no exercício do direito da cidadania	A família como cidadã?	O desempoderamento • Dos direitos • Da busca Do acesso
	A integralidade e a acessibilidade no cuidar da criança: a necessidade de ultrapassar a assistência médica	Dificuldades e facilidades para ascensão da: • Integralidade • Acessibilidade

Fonte: Milbrath e Siqueira, (2008).

5.3.1 A família como cidadã?

Em 1988, o Brasil passou a ser regido por uma nova Constituição Federal a qual trata saúde como um: "direito de todos e dever do estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação" (ARTIGO 196). Após esta data, todo cidadão brasileiro passou a ter direito à saúde.

> Direito à saúde significa a garantia, pelo Estado, de condições dignas de vida e acesso universal e igualitário às ações e serviços de promoção, proteção e recuperação de saúde, em todos os seus níveis, a todos os habitantes do território nacional, levando ao desenvolvimento pleno do ser humano em sua individualidade (8ª CONFERÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE, 1986, p.4).

Nessa perspectiva, pode-se dizer que a saúde é um direito reconhecido e legitimado. O cidadão brasileiro, portanto, através do exercício da cidadania é capaz de fazer com que a Constituição Federal deixe de ser uma “letra morta” e torne-se real. Ao exercer a cidadania, a

população pode fazer valer os seus direitos e conquistar os fatores determinantes e condicionantes da saúde[16].

Entretanto, ao se analisar a saúde como um direito, numa perspectiva antropológica, percebe-se que a sua garantia decorreu de jogos políticos, em função de uma exigência do processo capitalista e não em decorrência de ideais humanitários de solidariedade, moralidade, ética e justiça social (NOGUEIRA; PIRES, 2004). Seguindo esse ponto de vista, torna-se mais fácil compreender os motivos que levam a sociedade a vivenciar situações que "ferem" os determinantes e condicionantes da sua saúde, mesmo que eles sejam um direito (FIGUEIREDO, et al., 2008).

Sob essa ótica, ao se observar, especificamente, a trajetória histórica das crianças, com ênfase nas portadoras de necessidades especiais, percebe-se que elas foram e, em alguns casos ainda são, fortemente alijadas de seus direitos fundamentais, sendo tratadas mais como objetos e não como cidadãs, detentoras de direitos (FERREIRA, 2004). Em decorrência desse processo histórico de exclusão, as famílias destas crianças vêem-se na contingência de vivenciar inúmeras situações desnecessárias, que ferem seus direitos como cidadãos.

O status de cidadão consiste em uma construção social, que vem sendo modificada no decorrer da história. Na sociedade moderna, os cidadãos são visualizados como integrantes de uma sociedade política, fundamentada no sufrágio universal, na qual todas as pessoas são consideras iguais perante a legislação; porém isso nem sempre ocorre na prática, fazendo com que os cidadãos sejam privados de seus direitos (PERUZZO, 2002; SILVA, 2006).

Vale ressaltar que, no Brasil, todas as crianças passaram a ter seus direitos legalizados, ao ser sancionada a lei nº 8.069, que rege o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), o qual dispõe sobre a sua proteção integral. Portanto, a nova Constituição Federal de 1988, juntamente com o ECA, passou a reconhecer a cidadania da população infanto-juvenil, indiferentemente, do sexo, cor, etnia, classe social, desenvolvimento físico ou cognitivo e, dessa forma, toda a criança passou a ser considerada cidadã.

Compreendendo a saúde em seu conceito ampliado, como direito de todo o cidadão e considerando a criança uma cidadã brasileira, buscou-se nessa categoria vislumbrar o que as famílias sabem/conhecem em relação aos direitos da criança.

---

[16] Os fatores determinantes e condicionantes da saúde são, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais (BRASIL, 2007).

> Não, eu nem sabia que criança tinha direito (F2Mãe).
>
> Não, a gente não sabe nem dos direitos dos adultos, né? Quem dirá sabê que criança tem direito (F2Vó).
>
> Olha, que eu me lembre, eu nunca ouvi falá em direitos da criança, nada disso, assim, sabe? (F5Mãe).

Os depoimentos dos familiares mostram que essas famílias desconhecem os direitos da criança e, até mesmo, desconhecem a sua existência. A F2Vó menciona que, também, não sabe os direitos dos adultos, ou seja, esses sujeitos vivem certa alienação, por desconhecerem que são cidadãos detentores de direitos. Segundo Dallari (1998), quem não exerce sua cidadania está à margem de sua vida social, adquirindo uma posição de inferioridade dentro da sociedade.

A marginalização é uma conseqüência de sua incapacidade de poder de ter voz para ser ouvido, para reivindicar, para poder decidir e mediar a sua própria existência, sem ser apenas um objeto passivo, o qual vive as normas impostas por uma sociedade normativa e opressora.

Os demais atores sociais desse estudo relatam já terem ouvido falar dos direitos da criança, entretanto esse conhecimento não vai além da superficialidade, como podemos ver a seguir:

> Sei que a criança tem direito de ser registrada, tem direito de ir pro colégio, tem direito de brincar, tem direito de ser uma criança normal, de alimentação (F1Mãe).
>
> Ah, eu sei dos direitos, mas não sei uma orientação completa [...] se eu procurasse os direitos em alimentação, em remédio eu teria, mas eu não sei como procura, só sei assim, sabe! Que os direitos existem, né? (F2Vô).
>
> Já ouvi falá, mas detalhado eu não sei. [...] sei que a criança tem direito de estudá, de brincá, essas coisas assim (F3Mãe).
>
> Eu já ouvi falá dos direitos, mas eu nunca li os livrinhos que nem esses que têm do idoso sabe?[...] eu sei que a criança tem direito, mas sabê que direitos eu, sinceramente, não sei (F4Mãe).
>
> Ah, é, assim dos direitos eu sei que tem, tipo assim, ir pra escola e outros assim, sabe? (F6Mãe).

As famílias referenciaram que conhecem alguns dos direitos da criança, como o direito a brincar, à alimentação, à educação. No entanto, desconhecem que a educação abarca,

também, o preparo e a conscientização para o exercício da cidadania, conforme consta no artigo 53 que “A criança e o adolescente têm direito à educação, visando ao pleno desenvolvimento de sua pessoa, preparo para o exercício da cidadania e qualificação para o trabalho...”. Sendo assim, questiona-se como a criança receberá esse preparo se a família não está consciente de seus direitos e de como exercer a sua cidadania.

Nessa perspectiva, percebe-se que o cuidado à criança e família deve, obrigatoriamente, ultrapassar as ações direcionadas ao físico/biológico e, diante disso, o cuidado necessita abranger a educação em saúde, a fim de conscientizá-los de que são sujeitos responsáveis por suas vidas e, portanto, são autores de sua história.

O cuidado, como ação da enfermagem, traz intrínseco um compromisso com o desenvolvimento pessoal, e da autonomia do sujeito, expandindo-o para além das barreiras institucionais, comprometendo-se com os seus clientes na busca e na construção do conhecimento, o qual se torna força capaz de conscientizar criticamente e permitir aos sujeitos a realização de intervenções sobre a realidade (PRADO; REIBNITZ; GELBCKE, 2006). Sendo assim, o cuidado torna-se a prática de educação em saúde, favorecendo a cura e a recuperação, mas principalmente promovendo a saúde, além de dar suporte para que a família tenha autonomia para cuidar da criança, estimulando o seu processo de crescimento e desenvolvimento (QUEIROZ; JORGE, 2006).

Já, para Betinelli (1998), o cuidado é capaz de estimular a liberdade e a autonomia dos envolvidos, sem, contudo, afrontar a ética profissional, o direito à cidadania e sem provocar a exclusão social. Corroborando com o autor, pode-se dizer que a ação de cuidar da família, a fim de desenvolver o conhecimento dos direitos de seus membros enquanto cidadãos e a capacidade de reivindicar/lutar por esses direitos pode permitir a ela a garantia da assistência à criança, em todas as esferas de atenção.

Com a visão de que a educação em saúde busca o exercício da cidadania e, de que ela faz parte das atribuições do processo de trabalho da equipe de saúde e, principalmente, da enfermeira, perguntou-se às famílias como souberam da existência dos direitos da criança.

> Quem me falô, assim dos direitos, foi um rapaz que eu trabalho pra ele, na época em que a Mãe 2 (nome) deixô a guria. sabe? (F2Vô).
>
> Eu vejo pela televisão, e minha irmã também, teve até uma novela não me lembro direito, assim qual foi, aquela, sabe, que falô um pouco dos direitos das crianças (F3Mãe).
>
> Eu acho que foi no curso técnico que eu tive alguma coisa, sobre os direitos da criança, mas agora não me lembro bem (F4Mãe).

> Foi assim oh, a minha tia viu na televisão. É que eu olho muito pouco, e ela disse assim, qualquer pessoa que tem uma deficiência, pode ser um dedo, sem um dedo, é uma deficiência, que a gente tem os direitos que pode ser qualquer criança, tem os direitos (F6Mãe).

Os depoimentos demonstram que a televisão foi o principal meio de divulgação dos direitos e que o F2Vô soube sobre eles através de um conhecido, e a F4Mãe em seu curso. Entretanto, nenhum dos sujeitos mencionou alguém da equipe de saúde como responsável por tal conhecimento. Outro ponto levantado pela pesquisa foi com relação a buscar para conquistar esses direitos.

> Uma vez eu precisei, sabe pro meu guri mais velho, porque ele tinha que fazê fisioterapia, mas os médicos queriam que ele operasse, só que aí quando eu trouxe pro médico dele aqui no postão o doutor cortô a fisioterapia dele porque eu não deixei ele operá. [...] mas ele tinha né que fazê a fisioterapia, aí eu peguei e eu fui no (nome) que é o Presidente do INPS, no caso ele é do ministério da saúde, aí eu fui nele e ele disse que não podia autorizar (a pesquisadora perguntou, se era político?) não, como eu vou explicar. Ele é o responsável pela saúde no INPS, aí eu procurei a prefeitura, aí o prefeito me indicou procurar o promotor público e aí eu procurei o promotor e aí ele assinou e mandou uma carta para o (nome) que ele tinha que assiná, autorizá o exame, aí foi onde eu consegui. Graças ao prefeito é que eu consegui que ele continuasse na fisioterapia né? (A pesquisadora insistiu para saber se para ela continuar fazendo a fisioterapia, foi uma boa ação do prefeito?) Eu acho, ele foi muito gente fina, sabe, se não é ele eu nem sei, né, eu não tenho e também nem tinha dinheiro pra pagá uma fisioterapia, então ele foi muito bom (F1Mãe).

> Tipo assim, pra fonoudióloga, eu falei com uma conhecida minha e aí ela ia falá com uma assistente social que elas conhecem, mas ai agora essa época tá todo mundo de férias, é muito difícil, é perto do carnaval. É verão aí já viu, a prefeitura pára, não sei mais o que tá e agora eu tenho que espera voltá isso tudo pra vê, então ai tu fica e acaba que tu tem que pagá, porque tu vai esperá? A criança, também, não pode tá esperando. O tempo é precioso pra ela, quanto antes ela começá a fazê tudo melhor, né (F4Mãe).

> Quando a minha tia falô, isso né que o deficiente tem direitos, eu peguei e fui numa advogada e encaminhei os papel pra aposentá ele [...]porque é o que eu sei, mais dos direitos eu não sei sabê?Eu só sei, tipo assim, como é que eu vou trabalhar, vieram na minha casa, a assistente social veio olhou tudo, né? Eu disse pra ela, como é que eu vou trabalhar, deixar o meu filho com alguém sabendo o problema que ele teve? Não dá, se fosse que nem o outro normal ainda tudo bem, ia trabalhar, eu sempre trabalhei. É até uma coisa assim sabe, quando eu comecei a receber o dinheiro dele eu fiquei super mal sabe? Bah, eu fiquei assim, bah acostumada a trabalhar, bah eu fiquei assim, mas como é que eu vou trabalhar e deixar ele? Como eu te disse, se a minha mãe ficasse com ele aí eu trabalharia, minha mãe sabe do

> probleminha dele e é uma pessoa que eu sei de confiança. Se eu deixo com uma pessoa estranha, que não nota, não vê nada, alguma coisa que ele tem pra respirar, Deus o livre né? (F6Mãe).

Os depoimentos mostram uma triste realidade, em que a sociedade encontra-se tão oprimida e alienada de seus direitos ao acreditar que eles são “favores”. A F1Mãe chega a dizer que foi graças ao prefeito que ela conseguiu a fisioterapia, entretanto, esse atendimento é garantido por lei no artigo 11 do ECA: “É assegurado atendimento médico à criança e ao adolescente, através do Sistema Único de Saúde, garantindo o acesso universal e igualitário às ações e serviços para a promoção, proteção e recuperação da saúde”, o inciso 1, ainda, especifica: “A criança e o adolescente portadores de deficiência receberão atendimento especializado”.

As famílias, por não estarem empoderadas de seus direitos, têm sua cidadania violada e desrespeitada. Diante disso, a sociedade torna-se opressora e condicionante de suas vidas, privando-as de conhecer e exercer seus direitos, levando-as a considerar algumas questões, legítimas e legais, como um favor do Estado e não como direitos fundamentais.

Os participantes do estudo não estão conscientes de seus direitos e tão pouco de como exercer a sua cidadania, para fazer valê-los. Percebe-se através dos depoimentos dos sujeitos que eles se encontram submersos em uma normatização, considerando essa situação “normal”. “O próprio termo “normal” passou para a língua popular e nela se naturalizou” (GUANGUILHEM, 1978, p.209), despertando um conformismo frente àquilo que é o descrito e/ou pregado como habitual.

É “normal” a demora no atendimento, é “normal” receber o atendimento, apenas quando um “bom político” intervém pelo indivíduo. É “normal”, também, os oprimidos não contestarem, não se oporem ao que os opressores pregam como “normal”. Freire (2005) diz que os opressores pregam uma falsa “generosidade”, para que os oprimidos, nesse caso as crianças e suas famílias, acreditem que eles procuram amenizar as suas dificuldades sem, no entanto, concretizá-las. Essa pode ser uma forma de amenizar uma possível “revolta/indignação” daqueles que a sociedade insiste em marginalizar. Portanto, torna-se imprescindível construir estratégias capazes de auxiliar na conscientização das famílias das crianças portadoras de necessidades especiais, de que são sujeitos. Ao estarem empoderadas de seus direitos, as famílias serão capazes de exercer a sua cidadania e, assim, lutar por igualdade e justiça social, rompendo com os padrões de normalidade impostos pela sociedade. A família, ao estar consciente do seu poder de cidadã, poderá lutar pelos seus direitos,

realizando uma práxis (reflexão-ação-reflexão) que permitirá a opção de escolha entre o querer ou o não querer modificar a realidade.

Aos sujeitos desse estudo não foi e não está sendo permitida a opção de escolha. A eles é apenas imposta uma norma, uma regra, de que as coisas são como são e ponto final. Devido a essa situação, acredita-se que a enfermeira deveria atuar como educadora em saúde, a fim de auxiliar na construção da autonomia dos sujeitos e na conseqüente conscientização do poder que possuem ao exercer sua cidadania.

5.3.2 A integralidade e a acessibilidade no cuidar da criança: a necessidade de ultrapassar a assistência médica

O relatório final da VIII Conferência Nacional de Saúde (1986) constatou e descreveu a importância da reestruturação do Sistema Nacional de Saúde, expressando a necessidade da criação de um Sistema Único de Saúde, que deveria representar a construção de um novo arcabouço institucional, que separaria totalmente a saúde da previdência. A implementação do Sistema Único de Saúde (SUS) iniciou em 1990, ao ser sancionada a lei número 8.080, que detalhou os princípios, diretrizes e condições para a organização e funcionamento do novo sistema.

A construção desse sistema, em que todo o cidadão tem direito à saúde, foi/é norteada pelos princípios doutrinários da: universalidade, equidade e a integralidade das ações de saúde (OLIVEIRA et al., 2008). A universalidade de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência; A equidade que parte da premissa de que todo o cidadão é igual perante o SUS, e que será atendido conforme as suas necessidades. A integralidade de assistência, entendida como um conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema (BRASIL, 2007; OLIVEIRA et al., 2008)

Simultaneamente, a organização do SUS é regida por cinco princípios: a regionalização e a hierarquização, a resolutibilidade, a descentralização, a complementariedade e a participação dos cidadãos (SILVA, 2006; OLIVEIRA et al., 2008).

Após cerca de dezoito anos de sua implantação, o SUS se apresenta como uma política que deve possibilitar tanto o acesso universal a cuidados básicos de saúde quanto de ponta (OLIVEIRA et al., 2008). Sob essa ótica objetiva-se, nessa categoria, refletir sobre a

acessibilidade dos sujeitos do estudo, famílias de crianças portadoras de paralisia cerebral, aos princípios do SUS.

> Acessibilidade, neste caso, é mais abrangente do que a mera disponibilidade de recursos em um determinado momento e lugar. Refere-se às características dos serviços e dos recursos de saúde que facilitam ou limitam seu uso por potenciais usuários. A acessibilidade corresponde a características dos serviços que assumem significado quando analisados à luz do impacto que exercem na capacidade da população de usá-los (OLIVEIRA et al., 2008, p.191).

Nessa perspectiva, a primeira questão levantada junto aos sujeitos do estudo, buscou conhecer a integralidade no atendimento recebido por eles, inquerindo-os sobre a existência de um encaminhamento entre os serviços de saúde.

> Encaminharam ele, prá no caso, ele consultá todos os meses lá dentro da FURG, no caso pela pediatria, pelo neonatal na pediatria com a Médica (nome). Todos os meses ele faz o acompanhamento [...] quem encaminhou ele foi o pediatra que deu alta pra ele do hospital [...]Ela só me encaminhou quando ele tinha quatro meses pro oftalmologista porque eles achavam que ele tinha alguma coisa no olho, eles achavam que ele não seguia o movimento. Aí eu levei ele três vezes no oftalmo e até agora não achamos nada no olho dele (F1Mãe).
>
> Pra mim não falaram nada, assim, que eu me lembre (F2Mãe).
>
> Quando, ela teve alta do hospital, né, mandaram que eu fizesse o teste do pezinho, e o teste do pezinho eu nem fiz no posto, eu fiz lá no laboratório, onde a minha irmã trabalha, porque eles fazem completo (F3Mãe).
>
> Eu tenho um acompanhamento na FURG assim oh, desde que ele saiu de lá eles me deram a carteirinha, eu marco e vou (F6Mãe).

Os depoimentos demonstram que as famílias não foram contempladas pela hierarquização e pela integralidade dos serviços de saúde. O acompanhamento às crianças a ser observado pelas famílias, foi orientado, mas ele apenas diz respeito ao acompanhamento biomédico, centrado na doença.

Essa situação tem sido observada, quase cotidianamente, nas instituições de saúde do Brasil, as quais ainda atuam desenvolvendo práticas históricas, socialmente determinadas pela ação médico-hegemônico (RODRIGUES; LIMA; RONCALLI, 2008).

Uma criança com uma asfixia perinatal grave deve, obrigatoriamente, ser encaminhada/referenciada a uma rede de serviços que ultrapassam a assistência médica. Ela

necessita para potencializar o seu crescimento e desenvolvimento uma integração, entre a complexa rede de serviços disponíveis no âmbito da saúde. A assistência precisa extrapolar as barreiras multiprofissionais e abarcar a intersetorialidade, para permitir um trabalho conjunto dos serviços de saúde, educação entre outros. “As unidades prestadoras de serviços, com seus diversos graus de complexidade, formam também um todo indivisível, devendo configurar um sistema capaz de prestar assistência integral” (OLIVEIRA et al., 2008, p.198).

“O atendimento integral extrapola a estrutura organizacional hierarquizada e regionalizada da assistência de saúde, se prolonga pela qualidade real da atenção individual e coletiva assegurada aos usuários do sistema de saúde” (MACHADO et al., 2007, p.336). Sendo assim, o cuidado a ser dispensado à criança e família, para ser considerado integral, necessita, também, visualizar a família como um todo, contextualizada em um ambiente com crenças, culturas, peculiaridades que lhes são próprias, visto que não basta orientar, sendo fundamental que os serviços e as ações de saúde possibilitem a efetivação da orientação.

> Me mandaram, pra um fonoudiólogo, mas eu não fui porque é, era, tinha muita burocracia pra fazer no caso, a ficha, pra poder tirar uma ficha pra ele e também pra esperar na fila também era um caos. Olha! eu saía daqui sete horas, a minha sogra ficava com ele, mas eu não podia deixar muito tempo porque ele era pequenininho e ela não sabia direito como fazer, como agarrar também, né? Então eu chegava lá, já tinham distribuído as fichas, não dava pra mim marcar. Aí eu tentei mais uma vez e disse pra ele (marido): “desisto, deixa como ta, que ta indo bem, deixa ele quietinho comigo” (F5Mãe).

A F5Mãe foi encaminhada para um tratamento, importantíssimo, para seu filho, entretanto, ao buscar essa assistência deparou-se com a inacessibilidade do sistema. Isso demonstra que os serviços disponíveis, não são, ou não estão tendo capacidade de suprir a demanda. Situação semelhante a essa, também, foi encontrada pelo estudo desenvolvido previamente por Oliveira et al. (2008) que concluiu que o sistema de saúde demonstra uma desproporção entre a oferta e a demanda de serviços, gerando o acúmulo de intermináveis filas de espera e do desgaste físico e emocional do usuário. O acesso aos serviços e às ações ofertadas pelo sistema vêm sofrendo um estrangulamento, decorrente da falta de continuidade no atendimento a saúde, assim como as dificuldades da realização dos princípios da hierarquização.

Essa questão é reiterada nas falas que seguem:

> Consegui consulta, aqui no posto é uma dificuldade, [...] olha só, tem pessoas que vão doente pra tira uma ficha, às cinco horas da manhã e ficam na rua, e vem a chuva, vem o temporal e ficam ali e, não existe um telhado, uma área pra pessoa fica embaixo, então, ficam ali até as oito horas da manhã pra tirarem uma ficha [...] E o pior é que tiram a ficha e muitas vezes não é atendido e fica pro outro dia e vai pra casa doente e volta no dia. E volta como? (F2Vô).

> [...] a minha mãe não gosta muito de ta levando ela no posto porque a gente vai alí e fica horas e horas [...] demora muito, daqui que vá atende, a minha mãe ela mesmo, tem convenio com a farmácia e compra os remédios, ela sabe o que faze (F2Mãe).

> Eu não, quase ali no posto, porque ali pra tira uma ficha é muito tempo, tem que ir cedo pra pegar, e as vezes tu chega lá e já acabou a ficha (F6Mãe).

As falas mostram a dificuldade enfrentada pelas famílias para terem acesso ao atendimento no posto de saúde. Vale ressaltar que não são “simples” unidades básicas de saúde, mas unidades básicas com equipes do Estratégia de Saúde da Família (ESF), que segundo seus princípios, devem atender com livre demanda, e não com “fichas”, com um número limitado de atendimento.

A falta de acesso aos serviços não fere apenas o direito à assistência do cidadão, mas, também, coloca em risco a integridade da saúde desse cidadão. A F2Mãe revela que pela dificuldade no atendimento, a F2Vô, sem nenhum preparo científico, é quem medica os integrantes da família e a criança portadora de necessidades especiais.

Diante desses depoimentos e cientes da relevância da integralidade e da acessibilidade dos serviços e ações de saúde, buscou-se, junto aos atores sociais do estudo, conhecer quais os serviços de saúde que eles e suas famílias possuem acesso.

> Sempre levamo ele na FURG [...] até já levamo ele ali no posto no ano passado quando a doutora dele tava dando consulta [...] do resto só levamo ele pra faze as vacina, né (F1Vó).

> Aqui no posto eu só levei pra vacina, porque consulta mesmo com um médico é só lá na FURG [...] aqui é muito difícil consegui consultá, e também lá na FURG, eles já conhecem ela, eles cuidaram dela desde o início (F3Mãe).

> Eu vou ali no posto só pra vacina ele no caso, mas pra leva na doutora ali eu não levo, eu levo na pediatria lá de dentro da FURG, que é onde eles sabem tudo o que aconteceu com ele, no caso o problema dele, tudo é lá, qualquer coisinha que me assusta eu levo lá [...] Sabem o que aconteceu com ele (F6Mãe).

O hospital e o ambulatório da FURG foram descritos como os principais serviços que os sujeitos têm acesso. Entretanto, deve-se lançar um olhar mais aprofundado nas falas acima, o que possibilitará compreender que mesmo com as diversas dificuldades descritas, anteriormente, de acessibilidade a UBS, o fato dela não conhecer a história da criança é um atributo de extrema relevância para as famílias não buscarem os seus serviços. Essa questão levanta, novamente, a necessidade de criar ou, até mesmo, aperfeiçoar os sistemas existentes de referência e contra-referência, para que o conhecimento da história do cliente não se restrinja apenas a determinada instituição, mas esteja disponível em todos os níveis de atenção.

Seguindo nessa perspectiva, questionou-se quando as famílias procuravam assistência na UBS.

> Aqui no posto eu só levo pra vacina [...] nunca tem médico, tem um plaquinha ali no postinho, médico terça, quarta e quinta, então não dá pra fica doente outro dia (F1Mãe).
>
> Olha agora ela (criança) não tem ido, ela ia antes pra faze mais as vacinas (F2Mãe).
>
> A minha Mãe costuma i bastante no postinho [...] é porque a minha mãe operô um câncer de boca, então o médico que atendia ela lá, às vezes, ele atende aqui, então ela sempre vai aqui todo o mês ela sempre faz uma consulta (F3Mãe).
>
> Fui só para as vacinas dela [...] ah sinceramente eu prefiro, eu já te disse né, a gente tem ajuda em tudo, quem paga o plano de saúde é o meu pai, mas eu acho que se eu não tivesse dinheiro pra paga eu dava um jeito de paga, porque ai facilita, eu acho meio como eu vou te dize é muito demorado né? Às vezes tu qué uma consulta, tu tem que fica ali numa fila, por coisas que às vezes criança não espera entendeu, mais é por esses motivos assim, ta numa emergência [...] (F4Mãe).
>
> É só pra vacina que eu vou (F5Mãe).
>
> As vacinas eu faço aqui (no posto), só o acompanhamento médico é da FURG, é lá de dentro. Como eu tive ele lá e já me deram tudo mais fácil, é só ir lá e agendar eu trato ele lá (F6Mãe).

Os depoimentos mostram uma desvalorização da atenção básica, considerando-a, praticamente, como um serviço para vacinação. A crítica não é com intuito de desmerecer a relevância da vacinação, mas o serviço prestado na atenção primária não busca apenas a imunização das crianças, mas objetiva a prevenção, proteção e promoção da saúde; questões, que para serem atingidas, possuem um leque ilimitado de afazeres.

Diferentemente do que se propaga no discurso médico-hegemônico, a atenção básica em saúde não é uma ação simplificada. Quando é assumida de forma integral e resolutiva, ela exige dos profissionais, que nela atuam, um arsenal de atributos e recursos tecnológicos bastante diversificados e complexos (RODRIGUES; LIMA; RONCALLI, 2008).

Em contrapartida, a população do estudo desconhece o verdadeiro papel da atenção primária. Esse fato causa inquietações: Por que essas famílias desconhecem o papel da atenção básica? Será que esse modelo de atenção é o único que lhes foi apresentado? Será que a percebem desvalorizada por estarem impregnados pela normatividade do modelo biomédico?

Não se tem no estudo respostas para tais questionamentos, até mesmo por não serem esses os objetivos da pesquisa, entretanto, o trabalho comprovou o desconhecimento dos sujeitos frente à atenção primária, fato, também encontrado quando se perguntou a eles se existia ESF na sua região. Em resposta obteve-se um ar de questionamento/dúvida sobre o que significava “isso” que se estava perguntando. As famílias não sabiam se havia ESF em suas zonas, porque não sabiam o que era ESF. Após tentar explicá-lo resumidamente, faziam a ligação com a existência do agente comunitário de saúde.

> As moças que trabalham aqui na rua tu diz [...] Olha a moça que trabalha, quando ele veio pra casa, elas vieram aqui a enfermeira chefe (nome) e a outra moça que trabalha no posto que é da minha rua, aquela que trabalha de agente comunitário da rua mesmo, também veio com ela (Perguntei o que elas vieram fazer na sua casa) Elas sabiam que ele tinha ficado internado e aí vieram aqui pra vê, acho que como ele tava (Elas te falaram alguma coisa, te ofereceram ajuda?) Não (F6Mãe).

A F6Mãe 6 foi a única que recebeu uma visita domiciliar. As outras famílias apenas falaram que nunca haviam recebido nenhuma visita de alguém do posto de saúde.

Essa situação contrapõe-se ao esperado da atenção básica e do PSF, tendo em vista que a atenção básica, além de ser considerada a “porta de entrada” do usuário ao SUS, ela também deveria ser responsável por resolver por volta de 80% da demanda da saúde, buscando substituir o modelo hospitalocêntrico vigente, pelo modelo da promoção da saúde, levando a saúde para mais perto das famílias (VALENTIN; KRUEL, 2007).

As Unidades de Saúde da Família trabalham/atuam embasadas em seus próprios princípios: a integralidade (atenção integral em todos os níveis de complexidade); hierarquização (aceso ao sistema deve ser feito a partir da atenção básica e dela seguir para os níveis maiores de complexidade); territorialização e descrição da clientela (a unidade trabalha

com o território definido e a população nele inserida, devendo ser cadastrada e acompanhada) pela equipe multiprofissional (VALENTIN; KRUEL, 2007), constituída pelos diversos profissionais da saúde que atuam de forma integrada em busca de construir a saúde no coletivo.

O preconizado pelo programa, portanto, diverge da realidade encontrada, e demonstra a inacessibilidade dos sujeitos à assistência, não meramente a inacessibilidade da assistência no nível da atenção básica, mas também a inacessibilidade em todas as esferas de atenção. Valentin e Kruel (2007) destacam que a atenção básica deveria ser a porta de entrada dos usuários ao sistema, mas os sujeitos do estudo, segundo eles, não estão tendo acessibilidade à hierarquização do SUS.

A equipe de Saúde da Família, teoricamente, é capacitada para conhecer as famílias pelas quais é responsável. Ao conhecê-las em sua singularidade, é capaz de identificar os seus principais problemas de saúde, suas situações de risco, suas necessidades assistenciais para um crescimento e desenvolvimento saudável. Essa equipe, portanto, deveria acompanhar as famílias do estudo, pois todas se encontram em situações iminentes de risco e necessitadas de elevado grau de atenção. O desconhecimento da existência da ESF revela que, na prática, ela ainda possui um longo caminho a percorrer para alcançar os objetivos da integralidade e acessibilidade, beneficiando o crescimento e desenvolvimento da criança.

Para se atingir um cuidado/assistência, que tenha como objetivo do processo de trabalho a promoção da saúde, é preciso que a equipe consiga vincular-se à família, e ser utilizado por ela como uma rede de apoio capaz de facilitar/fornecer a praticidade dos princípios da integralidade e acessibilidade dos serviços e ações de saúde.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao buscar conhecer como a família cuida da criança portadora de paralisia cerebral nos três primeiros anos de vida, utilizou-se um olhar sobre os diversos aspectos do cuidado, o que permitiu um entendimento individual e, ao mesmo tempo, coletivo, deste período da vida destas crianças e de suas famílias.

A pesquisa alcançou, satisfatoriamente, o objetivo proposto conhecendo em sua singularidade e complexidade como a família cuida da criança com paralisia cerebral nos três primeiros anos de vida. O estudo, na confirmação de seus pressupostos, constatou que a anunciação da situação de saúde da criança, não foi realizada "corretamente"; que: a incompreensão da situação de saúde da criança dificulta o cuidado prestado a ela pela família; as famílias carecem de apoio por parte da equipe de saúde; as crianças portadoras de necessidades especiais, decorrentes da paralisia cerebral, não recebem os cuidados da família conforme as suas necessidades, porque a mesma não foi orientada, de maneira sistemática e contextualizada, durante a hospitalização; as famílias desconhecem os direitos das crianças e a criança portadora de necessidades especiais não dispõe de ações e serviços de saúde específicos, para assegurar o suporte necessário às suas fragilidades.

Diante dessa constatação, foi possível compreender toda a problemática que concerne o processo de adaptação das famílias durante o período gestacional, o trabalho de parto, o parto, a separação da díade mãe-criança, a internação na UTIN, a alta hospitalar, a chegada e o cuidado no domicílio. Ao observar as peculiaridades de cada uma dessas etapas, separadamente e, também, conjuntamente, percebeu-se as influências da cultura, das crenças, das redes de apoio utilizadas por cada família em sua singularidade e dentro de seu sistema complexo e ímpar.

Utilizou-se, para auxiliar na identificação desse processo, um referencial teórico, cuja construção foi coerente e pertinente, tornando-se um apoio importante na realização da análise e interpretação dos dados. Entretanto, a sua construção inicial não foi suficientemente abrangente para sustentar todos os aspectos que emergiram do estudo. Para complementá-lo, buscou-se outros autores, entre os quais se destacam: a formação dos vínculos de Bowbly, as interações familiares de Cerveny e, principalmente, a teoria da enfermagem do Modelo de Adaptação de Roy, os quais foram capazes de esclarecer e direcionar para uma análise mais adequada, levando a interpretações mais significativas. É importante destacar, nesse momento que ao buscar o referencial teórico da pesquisa, conheci o Modelo de Adaptação de Roy,

identificando-me especialmente com seus princípios, os quais auxiliaram na análise de dados desse estudo, mas, também, servem, atualmente, para aplicá-los na prática assistencial.

Em relação às técnicas utilizadas para a coleta de dados, verificou-se que elas responderam satisfatoriamente a proposta do estudo, pois permitiram vislumbrar todo o processo de adaptação vivenciado pela família em cada uma dessas etapas, bem como possibilitaram conhecer como a família cuida e tem cuidado das crianças portadoras de paralisia cerebral nos seus três primeiros anos de vida, considerados fundamentais no seu processo de crescimento e desenvolvimento. O fato da coleta dos dados ter ocorrido no domicílio dos sujeitos, permitiu, também, observar, mesmo que superficialmente, um pouco do núcleo familiar e de como se dão as relações naquele ambiente.

Vale ressaltar que, devido à fragilidade da temática e dos sentimentos que dela se manifestaram durante as entrevistas, surgiram questionamentos dos sujeitos, que acreditei ter obrigação social e ética de esclarecer, principalmente no que se refere aos direitos da criança. Entretanto, o fiz apenas no final da entrevista, para não contaminar os dados. Penso que seria negar minha profissão como cuidadora não realizar tais elucidações, visto que fui extremamente bem recebida pelos sujeitos, os quais expuseram suas vidas, suas intimidades, seus medos e anseios.

A análise e interpretação dos dados obtidos através das técnicas utilizadas levaram a entender que o processo de cuidar da criança inicia-se anteriormente ao período gestacional, sendo influenciado pelas crenças e culturas dos ancestrais da criança. Essas mesmas crenças e culturas auxiliam na determinação dos mecanismos de defesa que cada integrante da família utiliza no seu processo de adaptação, bem como identificam as principais redes de apoio, em que cada família busca auxílio e amparo para solucionar os problemas que se manifestam no viver do seu cotidiano, a fim de cuidar da criança portadora de necessidades especiais.

Em cada categoria foi discutida e realizada uma reflexão em relação a uma peculiaridade, da complexa temática proposta pela pesquisa**. O início do vínculo afetivo como preparo para o cuidado familiar**, pela necessidade de extrapolar o contato da díade criança/família, por compreender-se que essa inter-relação possui raízes que ultrapassam a barreira do contato físico, cronológico e abarca toda uma subjetividade. Nessa perspectiva, viu-se a relevância de iniciar análise discutindo sobre o período gestacional: entre o freqüentar e o não freqüentar as consultas de pré-natal, quando se vislumbrou as adaptações familiares durante a espera pela chegada do novo integrante, momento marcado pelo desconhecimento de algumas famílias sobre a importância do pré-natal.

O cuidado e o descuidado no pré-parto: percepções da família sobre a assistência recebida, por sua vez, teve de ser englobado pela sua magnitude na vida da mulher-mãe e por ser o momento em que as crianças do estudo sofreram asfixia. O que desencadeou toda a questão da ruptura do primeiro contato entre mãe e filho, permeando o início da separação desse binômio. O fenômeno da internação na UTIN foi amplamente discutido, pela magnitude do processo de adaptação a que a família estava sendo exposta. A importância desse ambiente e, principalmente, dos seres humanos que o compõem, na capacidade da família em desenvolver respostas adaptativas favoráveis para beneficiar o recém-nascido.

Em relação à comunicação entre a equipe de saúde e a família: bases fundamentais para o cuidado à criança no domicílio, percebeu-se que ela ainda se encontra impregnada pela ideologia do paradigma biomédico, tecnicista, fazendo com que o cuidado à família e à criança se dê apenas numa questão biomédica, desvalorizando-os como seres humanos biopsicosocioespirituais.

As informações fornecidas pela equipe, para a família, foram mediadas, muitas vezes, por uma comunicação em que o receptor e o emissor não se encontravam numa linha horizontal. Mesmo com todos os estudos, constatando a importância de que a comunicação deve ocorrer de uma forma horizontal, sendo todos os comunicantes considerados sujeitos, o estudo mostrou a necessidade dos profissionais de saúde rever a comunicação utilizada. Recomenda-se o uso do modelo dialógico, para que a equipe de saúde consiga uma interação mais efetiva com a família. Ao se fornecer informações à família, a equipe de saúde precisa fazer um feedback para constatar se a família realmente entendeu a informação ou não. O que se pôde perceber no estudo é que algumas informações podem, até, terem sido passadas pelos profissionais às famílias; entretanto, elas foram apenas como o próprio termo diz, “passadas”, pois muitas não foram entendidas pelas famílias e, por isso, não conseguiram produzir os efeitos desejáveis.

Nessa perspectiva, acredita-se que os profissionais de saúde, devem (re)ver seus conceitos, valores e papéis, no que se refere à assistência prestada a díade mãe-criança, a fim de diminuir a incidência das respostas ineficientes. Reitera-se que cuidado deve extrapolar as questões tecnicistas e curativistas e incorporar a multidimensionalidade do ser humano e o meio no qual está inserido.

A categoria **O processo de adaptação do ser família para cuidar da criança**, que engloba o cuidado à criança com paralisia cerebral: um contínuo processo de adaptação; e as redes de apoio que envolvem as famílias das crianças portadoras de necessidades especiais. Ao abordar a necessidade da adaptação do núcleo familiar ao tornar-se família de uma criança

portadora de necessidades especiais, foi possível perceber a importância das crenças, culturas, dos valores nas vidas de cada um dos indivíduos e do grupo família como um todo, bem como a influência de cada geração no cuidado a ser dispensado a nova geração. As redes de apoio manifestaram-se como fatores de destaque no cuidado a essas crianças.

Os sistemas de apoio social percebidos e utilizados pelas família tiveram semelhanças entre as famílias, mas conservaram uma certa singularidade, visto que todas as famílias encontraram a sua principal rede de apoio dentro da própria teia compreendida no próprio o universo familiar. As "figuras" consideradas pelos sujeitos como suas principais redes de apoio variaram entre o companheiro/marido/pai da criança, a mãe, o pai, mas sempre com o enfoque em integrantes da família ampliada ou restrita.

Ao buscar com as famílias suas redes de apoio foi possível perceber que a equipe de saúde, bem como os serviços e ações de saúde não foram considerados por eles redes de apoio, o que fez emergir uma lacuna em relação ao papel que está sendo desempenhado pelos profissionais de saúde ao cuidar desse grupo de crianças e suas famílias.

A categoria **Dificuldades no exercício do direito da cidadania,** permitiu conhecer a família exercendo e não exercendo o seu direito de cidadã. Essa categoria, particularmente, clareou uma série de questionamentos que se encontravam latentes junto a pesquisadora. Em relação à integralidade e à acessibilidade no cuidar da criança: a necessidade de ultrapassar a assistência médica, vislumbrou-se que, geralmente, a criança portadora de necessidades especiais e sua família não possuem acesso aos serviços e ações de saúde. Além disso, a assistência prestada a ela não ocorre de forma integral e hierarquizada. A cacofonia entre a oferta e a demanda chega a ser uma afronta ao direito do cidadão à saúde.

A inacessibilidade e a fragmentação da assistência são situações que essas famílias vêem-se na contingência de vivenciar pela situação caótica na qual se encontra a saúde no Brasil. Entretanto, essa violação do direito à saúde não ocorre apenas pelo caos que toma conta da saúde, mas também pelo desconhecimento, dessas famílias de seus direitos, ou seja, do seu poder como cidadão. Os atores sociais da pesquisa, unanimemente, demonstraram não saber exercer a sua cidadania. Questões legitimas e legais foram encaradas como favores e não como direitos.

Repensando os objetivos propostos, vejo que a pesquisa os alcançou e induziu o avançar, o prosseguir na indicação da necessidade de criar propostas que auxiliem as famílias das crianças portadoras de necessidades especiais no processo de adaptação, ao apontar maneiras para cuidar da criança, e ao indicar a necessidade do empoderamento de seus direitos como cidadãos.

Propõe-se deixar em aberto algumas questões que emergiram durante este estudo, instigando outros profissionais a possibilidade de prosseguirem com estudos e propostas para a melhoria da qualidade de vida dessas crianças e famílias. Dentre as diversas indagações, questiona-se: Por que não ocorre a referência e a contra referência entre as instituições de saúde, ou melhor, entre os níveis de atenção? Por que as famílias desconhecem o seu poder de cidadão? Por que não existe o livre acesso dos pais na UTIN? Por que, muitas vezes, as mães ficam sozinhas na hora do parto? Por que a comunicação entre a equipe de saúde e a família ainda se dá, muitas vezes, de uma forma vertical?

A partir desse estudo, espera-se que se consiga (re)pensar sobre o modelo de assistência que está sendo proposto à criança portadora de necessidades especiais e à sua família e também aos demais clientes, para que através desse (re)pensar se consiga um maior número de respostas adaptativas às respostas ineficazes. Além disso, que o estudo sirva para que os profissionais da saúde e também a sociedade, como um todo, comecem a perceber, reconhecer e compreender que as necessidades da criança com paralisia cerebral, apesar de suas limitações, são pessoas com grandes potencialidades.

Almeja-se ainda que, de uma forma quase utópica, um dia toda a criança que sofra asfixia perianal grave ao sair do hospital seja devidamente referenciada para o tratamento adequado, possibilitando-lhe, prematuramente, o estimulo necessário, para que consiga desenvolver ao máximo suas potencialidades, indiferentemente do grau de suas limitações.

Espera-se que os profissionais da saúde auxiliem as famílias através da educação em saúde a alcançarem o empoderamento de seus direitos exercendo sua cidadania, fazendo com que o Estado cumpra o direito a saúde, permitindo, através da integralidade, a acessibilidade aos serviços e às ações de saúde em seu conceito ampliado.

Dentre as diversas contribuições desse estudo, assim como do mestrado em enfermagem, entendo que, particularmente, possibilitou-me um amadurecimento pessoal e profissional, permitindo a minha identificação com algumas ideologias, como a teoria Freiriana, a teoria dos sistemas de Bertallanffy e a teoria de enfermagem do Modelo de adaptação de Roy. Um leque de conhecimentos e experiências foi vivenciado durante esse período ímpar em minha vida.

Compreender a família como um sistema complexo e único, inserido num processo histórico, permeado por sua própria normatividade, fez-me rever conceitos e valores, mudando a forma como vejo o mundo. Além disso, a pesquisa proporcionou visualizar o ser humano em sua totalidade, ou seja, como um ser multidimensional, com mecanismos de enfrentamento próprios, mediados por suas crenças, cultura, vivências e inter-relações.

REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO DE ASSISTÊNCIA À CRIANÇA DEFICIENTE (AACD). Disponível em: <http://www.aacd.org.br/centro_clinicas.asp?sublink2=38>. Acesso em: 10 ago. 2007.

AGUIAR, R. M. L. P. Sofrimento fetal agudo. In: BENZERCRy, R (Org). **Tratado de Obstetrícia FEBRASGO**. Rio de Janeiro: Revinter, 2001. p.335- 342.

ALENCAR, M. J. **Contribuições das tecnologias da informação e comunicação para a aprendizagem dos portadores de necessidades educativas especiais**. 2004. 182f. Dissertação (Mestrado em Educação) Universidade Estácio de Sá, Rio de Janeiro. 2004.

ALMEIDA, G. B. Permanência da família na UTIP. In: EINLOFT, L. et. al. **Manual de enfermagem em UTI pediátrica**. Rio de Janeiro: Medsi, 1996. p. 504-509.

ALVIM, N. A. T.; FERREIRA, M. A. Perspectiva problematizadora da educação popular e saúde e a enfermagem. **Texto Contexto Enferm.,** Florianópolis, v. 16, n.2, p.315-319. 2007.

ANDERSON, S. Cuidados diários. In: GERALIS, E. **Crianças com paralisia cerebral:** guia para pais e educadores. Rio de Janeiro, Artmed. 2ª Ed. 2007. p.72-99.

ANDRADE, S. A. et al. Ambiente familiar e desenvolvimento cognitivo infantil: uma abordagem epidemiológica. **Rev. de Saúde Pública.,** v.39, n.4. p.606-611. 2005.

ANDREWS, H. A.; ROY, C. Pontos essenciais do modelo de adaptação de Roy. In: **Teoria da enfermagem**: o modelo de adaptação de Roy. Instituto Piaget, 2001. p. 15-39.

ANDREWS, H. A.; ROY, C. O processo de Enfermagem Segundo o modelo de adaptação de Roy. In: **Teoria da enfermagem**: o modelo de adaptação de Roy. Instituto Piaget, 2001. p.41-72.

ANDREWS, H. A. Visão Geral do Modo de Auto Conceito. In: ROY, C.; ANDREWS, H. A. **Teoria da enfermagem**: o modelo de adaptação de Roy. Instituto Piaget. 2001. p. 309-354.

ARAUJO, M. C. K.; DINIZ, E. M. A. Conceitos, fisiopatologia e fatores de risco da asfixia perinatal. In: MARCONDES, E. et al. (Org.) **Pediatria Básica**. São Paulo: Sarvier, 2003. p.370-372.

ARAÚJO, R. C. **A síndrome de Down numa perspectiva da paternagem**. 2002. 89f. Dissertação (Mestrado em Economia Doméstica) Universidade Federal de Viçosa, Viçosa, 2002.

ASSOCIAÇÃO DE PARALISIA CEREBRAL DO BRASIL (APCB). Disponível em: <http://www.apcb.org.br/paralisia.asp>. Acessado em: 11 julho, 2007.

AURORA, S.; SNDER, E. Y. Asfixia Perinatal. In: CLOHERTY, J.P.; EICHENWALD, E.C.; STARK, A.R. (Org.) **Manual de Neonatologia**. 5.ed. Rio de Janeiro: Guanabara e Koogan., 2005. p: 461-476.

AYLWARD, G. P. Perinatal asfyxia: effects of biologic and environmental risks. **Clin.Perinatal**., v.20, n.2, p. 433-449. 1993.

BATISTA, M. W. **Inclusão escolar e deficiência mental: análise da interação entre companheiros**. 2001. 133f. Dissertação (Mestrado) Universidade Federal do Espírito Santo, Espírito Santo, 2001.

BATTIKHA, E. C.; FARIA, M. C. C.; KOPELMAN, B. I. As representações maternas acerca do bebê que nasce com doenças orgânicas graves. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. v.23, n.1, p.17-24. 2007.

BARBOSA, M. A. M. **Compreendendo o mundo-vida da mãe com um filho deficiente**. 2000. 188f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade Federal de São Paulo, São Paulo. 2000.

BEGOSSI, J. **O luto do filho perfeito: um estudo psicológico sobre os sentimentos vivenciados por mães de filhos portadores de paralisia cerebral**. 2003. 113f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande. 2003.

BERTHOUD, C. M. E.; BERGAMI, N. B. B. Família em fase de aquisição. In: CERVENY, C. M. O. **Família e ciclo vital**: nossa realidade em pesquisa. São Paulo: Casa do Psicólogo. 1997. p.46-73.

BETTINELLI, L. A. **Cuidado Solidário**. Passo Fundo: Pe. Berthier. 1998. 172p.

BOEHS, A. E.; et. al. A interface necessária entre enfermagem, educação em saúde e o conceito de cultura. **Texto Contexto Enferm.,** Florianópolis, v.16, n.2, p.307-314. 2007.

BOFF, L. **Saber cuidar:** ética do humano– compaixão pela terra. 12. ed. Petrópolis: Vozes, 1999. 199p.

BOLSANELLO, M. A. **Interação mãe-filho portador de deficiência:** concepções e modo de atuação dos profissionais em estimulação precoce. 1998. 156f. Tese (Doutorado em Psicologia). Universidade de São Paulo. 1998.

BOWLBY, J. **Apego e perda**: apego. 3ªed. v.1, Martins Fontes. 2002. 493p.

BOWLBY, J. **Apego e perda**: angústia e raiva. 4ªed. v.2, Martins Fontes. 2004. 515p.

BOWLBY, J. **Apego e perda**: perda: tristeza e depressão. 3ªed. v.3, Martins Fontes. 2004. 536p.

BRAGA, M. R.; ÁVILA, L. A.. Detecção de transtornos invasivos na criança: perspectivas das mães. **Rev. Latino-am. enfermagem**., v.12, n.6, p. 884-889. 2004.

BRASIL. **Lei nº8.080, de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Poder Executivo, Brasília, DF, 20 set. 1990, Seção 1, p.18.055-18.059.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Área de Saúde da criança. **Atenção humanizada ao recém-nascido pré-termo e de baixo peso: método mãe canguru- Manual do curso** 9. 1. ed. Brasília, 2002a. 196p.

BRASIL. Ministério da Saúde. **8ª Conferência Nacional de Saúde: relatório final**. Brasília, 1986.

BRASIL. Ministério da Saúde. **As cartas de promoção à saúde**. Brasília: O Ministério; 2002b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas da Saúde. Assistência **pré-natal: manual técnico**. 3ªed. Brasília, 2000. 66p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas da Saúde. Área Técnica de Saúde da Mulher. **Parto, Aborto e puerpério: assistência humanizada à mulher**. Brasília, 2001. 199p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. **Gestante de Alto Risco:** sistemas estaduais de referência hospitalar à gestante de alto risco. Brasília, 2001. 32p.

BRAZELTON, T. B. **O Desenvolvimento do apego:** uma família em formação. Porto Alegre, Artes Médicas. 1988. 208f.

BRITO, A. M. W.; DESSEN, M. A. Crianças surdas e suas famílias : um panorama geral. **Psicol. Reflex. Crit**., Brasília, v. 12, p.429-445, 1999.

BRITO, D. C. M. S. A importância dos avós no contexto familiar**. Psicologia: Teoria e Pesquisa.**, v.10, p.31-40, Brasília, 1994.

BRÜGGEMANN, O. M. Ameaça de parto prematuro. In: OLIVEIRA, M.; MONTICELLI, M.; BRÜGGEMANN, O. M. **Enfermagem obstétrica e neonatológia**- Textos fundamentais. 2.ed. Florianópolis: Cidade Futura, 2002. 320p.

BRUM, E. H. M.; SCHERMANN, L. Vínculos iniciais e desenvolvimento infantil: abordagem teórica da situação de nascimento de risco. **Ciência & Saúde Coletiva**., v.9, n.2, p.457-467. 2004.

BUARQUE, V. et al. O significado do grupo de apoio para a família de recém-nascidos de risco e equipe de profissionais na unidade neonatal. **Jornal de Pediatria**., v.82, n.4, p.295-301. 2006.

BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais**: um desafio ao aconselhamento. Rio de Janeiro: Record, 1997. 415p.

BUSS, P. M. Promoção da saúde e qualidade de vida. **Ciência & Saúde Coletiva.**,v.5,n.1, p.163-177. 2000.

CALIL, V. M. L. T.; CHIA, Y. Repercussões Sistêmicas da Asfixia Perinatal. In: Marcondes, E.; Vaz, F.A.C.; Ramos, J.L.A.; Okay, Y. (Org.) **Pediatria Básica**. São Paulo: Sarvier. p.373-375, 2003.

CAMPOS, G. W. S. Saúde pública e saúde coletiva: campo e núcleo de saberes e práticas. **Ciência & Saúde Coletiva**., v.5, n.2, p.219-230. 2000.

CAPRA, F. **A teia da vida:** uma nova compreensão científica dos sistemas vivos. São Paulo: Cultrix. 2006a. 256p.

CAPRA, F. **O ponto de mutação:** a ciência, a sociedade e a cultura emergente. São Paulo: Cultrix. 2006b. 445p.

CARMO, S. M. **Um breve panorama sobre o que já foi feito pela educação especial no Brasil e no mundo**. 2004. Disponível em:<http://www.pedagobrasil.com.br/educacaoespecial>. Acessado em 10 ago. 2007.

CARRARO, T. E. et al. Cuidado e conforto durante o trabalho de parto e parto: na busca pela opinião das mulheres. **Texto Contexto Enferm**., 2006; 15 (esp.):97-104.

CASARIN, S. Aspectos psicológicos da Síndrome de Down. In: Schwartzman, J.S (Org), **Síndrome de Down**. São Paulo: Mackenzie. 1999. p.263-285.

CASTRO, E. K. ; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância parta as relações familiares : algumas questões teóricas. **Piscol. Reflex. Crit**., Porto Alegre, v.15, n.3, p.625-635, 2002.

CAVALCANTE, F. G. **Pessoas muito especiais:** a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família. 2002. 393f. Tese (Doutorado em Saúde Pública). Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro. 2002.

CECAGNO, D. **Serviço de educação continuada na enfermagem nas instituições de saúde do município de Rio Grande**. 2003. 163f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Fundação Universidade do Rio Grande, Rio Grande. 2003.

CHAGAS, N. R.; MONTEIRO, A. R. M. A relação entre a mãe adolescente e o bebê pré-termo: sentimentos desvelados. **Rev. Gaúcha de Enfermagem**. v.28, n.1, p.35-44. 2007.

CHEVETTO, F. H. Reações emocionais da família na UTIP. In: EINLOFT, L. et al. **Manual de enfermagem em UTI Pediátrica**. Rio de Janeiro: Medsi. 1996. p. 504-509.

CHOR, D. et al. Medidas de rede e apoio social no Estudo Pró-Saúde: pré-testes e estudo piloto. **Cad. Saúde Pública**. v.17, n.4, p.887-896, 2001.

COIMBRA, L.C. et al. Fatores associados à inadequação do uso da assistência pré-natal. **Rev. de Saúde Pública**. v.37, n.4, p.456-462. 2003.

COLLET, N.; ROCHA, S. M. M. Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado. **Rev. Latino- am Enfermagem**., v.12, n.2, p.191-197. 2004.

COSTA, A. et al. (org.) **Grande dicionário enciclopédico novo Brasil**. Novo Brasil Editora LTDA. 1979.

COSTA, M. C. O.; SOUZA, R. P. **Avaliação e cuidados primários da criança e do adolescente**. Porto Alegre: Artes Médicas. 1998. 290p.

CRAFT, M. J; WILLADSEN, J. A. Interventions related to family. **Nursing Clinial of North America**. Phidadelfia., v.27, p.517-540, 1992.

CROUZET, M. **História geral das civilizações:** o oriente e a Grécia antiga as civilizações imperiais. Tradução Pedro Moayir Campos. v.1. 1993. 325p.

CROUZET, M.. **História geral das civilizações:** os séculos XVI e XVII. Os Progressos da civilização Européia. Tradução Vitor Ramos Guimsburg e Geraldo Gerson de Souza. v.9, 1995. 546p.

CRUZ, D. M. C. **Brincar é estimular? Preensão, função anual e sua estimulação a pré-escolares com paralisia cerebral do tipo hemiparesia espástica**. 2006. 152f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) Universidade Federal de São Carlos. São Carlos. 2006.

CUNHA, A. A.; et al. Fatores Associados à Asfixia Perinatal. **RBGO**., v.26, n.10, p. 799-805. 2004.

DALLARI, D. A. **Direitos humanos e cidadania**. São Paulo: Moderna, 1998.

DELFINO, M. R. R. et. al. O processo de cuidar participante com grupo de gestantes: repercussões na saúde integral individual coletiva. **Ciência & Saúde Coletiva**., v.9, n.4, p.1057-1066, 2004.

DESSEN, M. A. Interações e relações no contexto familiar: questões teóricas e metodológicas. **Psicologia : teoria e pesquisa**., v.10, n.3, p.213–220, 1994.

DESSEN, M. A.; BRAZ, M. P. Rede de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. **Pisc: Teoria e Pesquisa**., v.16, n.3, p.221-231. 2000.

DESSEN, M. A.; LEWIS, C. Como estudar a família e o pai? **Cadernos de Pscicologia e Educação Paidéia**., v.8, n.1, p.105-121. 1998.

DIAMENT, A. Encefalopatias crônicas na Infância (paralisia cerebral). In: DIAMENT, A.; CYPEL, A ., 3.ed. **Neurologia infantil.** São Paulo: Atheneu; 1996. p.781-798.

DIAS, I. M. V. **Os profissionais de enfermagem frente ao nascimento da criança com malformação congênita**. 2004. 170f. Tese (Doutorado em Enfermagem). Escola de Enfermagem Ana Nery, Rio de Janeiro. 2004.

DIAS, M. A. B.; DOMINGUES, R. M. S. Desafios na implantação de uma política humanizada da assistência hospitalar ao parto. **Ciência & Saúde Coletiva**., v.10, n.3, p.669-705. 2005.

DRAGO, R. **Infância, Educação infantil e inclusão: um estudo de caso em Vitória**. 2005, 187f. Tese (Doutorado em Ciências Humanas –Educação). Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. 2005.

DUTRA, I. L.; MEYER, D. E. Parto natural, normal e humanizado: termos polissêmicos. **Revista Gaúcha de Enfermagem**., v.28, n.2, p.215- 222. 2007.

EDELMUTH, C. E. Pessoas portadoras de deficiência : a realidade brasileira. In: Brasil. Secretaria de Educação Fundamental. Departamento de Educação Especial**. Integração**. Brasília, 1992. p.8-9.

EINLOFT, L. et. al. (org) **Manual de enfermagem pediátrica**. MEDSI, 1996. 655p.

ELIAS, M. P. **O direito na prática:/estudo do acesso a alguns benefícios legais disponíveis no Brasil para os portadores de necessidades especiais/mielomeningocele**. 2004. 100f. Dissertação (Mestrado em Saúde da Mulher e da Criança). Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro. 2004.

ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. (Org). **O viver em família e sua interface com a saúde e doença**. Maringá: Ed. da Universidade Estadual de Maringá, 2002. 172p.

ESTATUTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE (ECA). Lei nº8.069, de 13 de julho de 1990. Disponível em: < http://www.eca.org.br/eca.htm>. Acessado em: 17 maio 2007.

FERREIRA, L. A. M. Cidadania das crianças, adolescentes e portadores de deficiência e sua implicação nas empresas. **Rev FAE**, v.7, n.2, p.47-57. 2004.

FIGUEIREDO, P.; AMESTOY, S. C.; MILBRATH, V. M.; CESAR-VAZ, M. A saúde sob a perspectiva da cidadania. Texto elaborado como trabalho final da Disciplina Saúde e seus Nexos do Mestrado em Enfermagem da FURG. 2007.

FINDLER, L. S. the role of grandparents in the social support system of mothers of children whith a pyisical disability. **Families in Society**, v.81, n.1, p.370-381, 2000.

FRANCISCHETTI, S. S. R. **Níveis de stress e sobrecarga em cuidadores de crianças portadoras de paralisia cerebral grave**. 2006. 111f. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento). Universidade Presbiteriana Mackenzie. São Paulo. 2006.

FRANCO, C. B.; et. al. Avaliação de amplitude articular do tornozelo em crianças com paralisia cerebral após a aplicação de toxina botulínica seguida de fisioterapia. **Revista Paraense de Medicina**. v.20, n.3, p.43-49. 2006.

FREIRE, P. **Educação e mudança**. 30.ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra. 2007. 79p.

FREIRE, P. **Pedagogia do Oprimido**. 45.ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2005. 213p.

FREIRE, P. **Política e Educação**. 5.ed. v.21. São Paulo: Cortez, 2001. 119p.

FREIRE, P.; SCHOR, I. **Medo e ousadia: O cotidiano do professor**. 2.ed. Paz e Terra. 1986, 224p.

FREITAS, L. B. L.; SHELTON, T. L. Atenção à primeira infância nos EUA e no Brasil. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**., v.21, n.2, p.197-205, mai-ago. 2005.

FREITAS, M. G. **Desenvolvimento de um programa de habilidades sociais com mães de crianças deficientes visuais**. 2005. 163f. Tese (Doutorado em Educação Especial). Universidade Federal de São Carlos. São Paulo. 2005.

FREUD, S. *Luto e Melancolia.* In: Edição Standart Brasileira das Obras **Psicológicas Completas de Sigmund Freud-ESB**. Rio de Janeiro: Imago, 1976. v. 14. p.275. (Trabalho original publicado em 1917).

FURTADO, M. C. C.; LIMA, R. A. G. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**., v.11, n.1, p.66-73. 2003.

GALBREATH, J. G. Sister Callista Roy. In: GEORGE, J. **Teorias de enfermagem**: os fundamentos para a prática profissional. Porto Alegre: Artes Médicas. p.206-226. 1993.

GALLETI, M. C. O espaço lúdico Terapêutico e as experimentações com adolescentes. **Revista Teoria ocupacional.**, v.17, n.1, p.18-25, 2006.

CANGUILHEM G. **O normal e o patológico**. Rio de Janeiro: Forense-Universitária. 1978.

GERALIS, E. **Crianças com paralisia cerebral:** guia para pais e educadores. Artmed. 2ª Ed. 2007. 288p.

GIL, A.C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4.ed. São Paulo: Atlas. 2002. 171p.

GOMES, F. Z.; ADORNO, R. C. F. Crescimento e desenvolvimento na prática dos serviços de saúde. Revisão histórica do conceito da criança. **Rev. Saúde Pública**., v.24, n.3, p.204-211, jun. 1990.

GRIPO, M. L. V. S. **Avaliação de um instrumento de promoção do cuidado da criança a partir da percepção do cuidador familiar**. 2007. 103f. Dissertação (Mestrado). Universidade de São Paulo, São Paulo. 2007.

GUERPELLI, J. L. D. Encefalopatia Hipóxico–Isquêmica Neonatal. In: Marcondes, E.; Vaz, F. A. C.; Ramos, J. L. A.; Okay, Y (Org). **Pediatria Básica**. São Paulo: Sarvier. p. 375-379, 2003.

GUIMARÃES, G. P.; MONTICELLI, M. A formação do apego psia/recém-nascido pré-termo e/ou de baixo peso no método Mãe Canguru: uma contribuição da enfermagem. **Texto Contexto Enfermagem**., v.16, n.4, p.626-635, 2007.

GUIMARÃES, G. P.; MONTICELLI, M. (Des)motivação da puérpera para praticar o método Mãe-Canguru. **Revista Gaúcha de Enfermagem**., v.28, n.1, p.11-20, 2007.

HAGUETTE, T. M. F. **Metodologias Qualitativas na Sociologia**. 2.ed. Petrópolis: Vozes. 2002.

HARTZ, Z.M.A.; CONTANDRIOPOULOS, A.P. Integralidade da atenção e integração de serviços de saúde: desafios para avaliar a implantação de um sistema “sem muros”. **Cad. Saúde Pública**., v.20, n.2, p.331-336, 2004.

HEIDMANN, I. T. S. et al. Promoção á Saúde: trajetória histórica de suas concepções. **Texto Contexto Enfermagem**. v.15, n.2, p.352-358, 2006.

HÜBLER-ROSS, E. Sobre a morte e o morrer. 8º Ed. São Paulo: Martins Fontes; 1998. In: LEVORLINO, S. A. **Estudo das percepções, sentimentos e concepções, para entender o luto de familiares de portadores da Síndrome de Down na cidade de Sobral –Ceará**., 2005. 329f. Tese (Doutorado em Saúde Pública). Universidade de São Paulo, São Paulo. 2005.

INSTITUTO SARAH KUBISCHECK: paralisia cerebral. Disponível em: <http:www.sarahkubichek.com.br >. Acesso em 20 fev. 2007.

JOHN, J. O cuidador: essência da vida e do ser humano. In: SIQUEIRA, H.H.C. (Org.) **Cuidado Humano Plural**. Rio Grande: FURG. 2003. 214p.

KASSAR, M. C. M. Marcas da história social no discurso de um sujeito: Uma contribuição para a discussão a respeito da constituição social da pessoa deficiente. **Cadernos Cedes**., v.20, n.50, p.41-54, abr. 2000.

KLAUS, M,; KLAUS, P. **Seu surpreendente recém-nascido**. Porto Alegre: Artmed Editora, 2001. 111p.

KOUTSANDREAU, A. C. P. **Tratamento domiciliar para crianças com distúrbios neuropsicomotores: A perspectiva da família**. 2002. 185f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva). Universidade Federal da Bahia. Salvador . 2002.

LAFFITA, A. B. Factores que influyen en el Apgar al nacer, en el Hospital América Aires de la Habana, Cuba. **Revista Chilena de Obstet. Ginecol**., v.70, n.1, p. 359-363. 2005.

LAUAND, G. B. A. **Acessibilidade e formação continuada a inserção escolar de crianças com deficiências físicas e múltiplas**. 2000. 120f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial). Universidade Federal de São Carlos. São Carlos. 2000.

LEAL, E. N. **A criança com Síndrome de Down: expectativa da mãe sobre o processo de inclusão escolar**. 2006. 107f. Dissertação (Mestrado) Faculdade de Filosofia Ciência e Letras da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

LEFEVRE, F.; LEFEVRE, A. M. C. Saúde, empoderamento e triangulação. **Saúde e Sociedade**., v.13, n.2, p.32-38. 2004.

LEININGER, M. **Culture care diversity and universality:a theory of nurse**. New York Natinal League of Nursing Press, 1991.

LEITE, J. M. R. S.; PRADO, G. F. Paralisia cerebral aspectos fisioterapêuticos e clínicos. **Rev. Neurociências.**, São Paulo, v.12, n.1, p.10-17, out./dez. 2004.

LERNER, R. E.; MEACHAM, S. **História da Civilização ocidental**. 30.ed. v.2, Rio de Janeiro: Globo, 1989. 827p.

LEVORLINO, S. A. **Estudo das percepções, sentimentos e concepções, para entender o luto de familiares de portadores da Síndrome de Down na cidade de Sobral –Ceará**., 2005. 329f. Tese (Doutorado em Saúde Pública). Universidade de São Paulo, São Paulo. 2005.

LISBOA, A. V.; CARNEIRO, T. F.; JABLONSKI, B. Transmissão intergeracional da cultura: um estudo sobre a família mineira. **Psicologia em Estudo.**, v.12, n.1, p.51-59. 2007.

LOUREIRO, C. F. B. **Trajetórias e fundamentos da educação ambiental**. São Paulo, Cortez. 2004. 150p.

LOWDERMILK, D. L.; PERRY, S. E.; BOBAK, I. M. **O cuidado em enfermagem materna**. 5.ed. Porto Alegre: Artmed. 2002. 928p.

LUDKE, M.; ANDRÉ, M. E. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: EPU, 1986. 99p.

LUNARDI-FILHO, W. D. Apresentação. In: SIQUEIRA, H.H.C. (Org.) **Cuidado Humano Plural**. Rio Grande: FURG. p.5-7. 2003.

MACHADO, M.F.A.A.S. et al. Integralidade, formação de saúde, educação em saúde e as propostas do SUS- uma revisão conceitual. **Ciência e Saúde Coletiva**., v.12, n.2, p.335-342. 2007.

MAI, L. D.; ANGERAMI, E. L. S. Eugenia negativa e positiva; significados e contradições. **Rev. Latino-am. Enfermagem**., v.14, n.2, p.251-258, março-abr. 2006.

MALDONADO, M. T. **Maternidade e Paternidade**: situações especiais e de crise na família. Petrópolis: Vozes, 1989.

MALDONADO, M. T. **Psicologia da gravidez parto e puerpério**. 14ed. São Paulo: Saraiva; 1997. 229p.

MALDONADO, M. T. **Psicologia da gravidez parto e puerpério**. 15ed. São Paulo: Saraiva; 2000. 262p.

MALDONADO, M.T.; DICKSTEIN, J.; NAHOU, J.C. **Nós estamos grávidos**. São Paulo: Saraiva, 1996. 208p.

MANCINI, C. M. et al. Comparação do desenvolvimento de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. **Arq. Neuro – Psiquiatr.,** v.60, n.2, p.409-415, jun. 2002.

MANCINI, M. C.; et. al. Efeito moderador do riso social na relação entre riso biológico e desempenho funcional infantil. **Revista Bras. Saúde Materno Infantil.,** v.4, n.1, p. 25-34. 2004.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Fundamentos da metodologia científica**. 5.ed. São Paulo: Atlas, 2003.

MATOS, N. D. **Deficiência, cidadania e política educacional do estado de Sergipe: 1979-2001**. 2004. 123f. Tese (Doutorado em Educação especial). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2004.

MAYER, L. R. **Rede de apoio e representação mental das relações de apego de meninas vítimas de violência doméstica**. 2002. 116f. Tese (Doutorado em Psicologia). Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre. 2002.

MAYEROFF, M. On caring. New York Forum. v.4, n.3, p.48-52. 1971. In: WALDOW, V.R. **O cuidado Humano:** o resgate necessário. Porto Alegre: Sagra Luzzatto. 1998. 204p.

MILBRATH, V. M. **A criança com paralisia cerebral: práticas de cuidado realizadas pela família**. 2006. 79p. Monografia (Conclusão de curso). Universidade Federal de Pelotas – Faculdade de Enfermagem e Obstetrícia. Pelotas.

MILBRATH, V. M., et al.; A criança com necessidades especiais: contrapontos entre a legislação e a realidade. Trabalho final da disciplina de Políticas Publicas do Mestrado em Enfermagem da FURG. 2007.

MILBRATH, V. M., et al. Being a womam, mother to a child whith cerebral palsy. **Acta Paul Enferm**. v.21, n.3, p.427-431. 2008.

MINAYO, M. C. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 7.ed. Rio de Janeiro: Hucitec. 2000. 269p.

MINAYO, M. C.; ANDRÉ, M. E. D. **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 21.ed. Petrópolis: Vozes, 2002. 80p.

MOREIRA, A. A. M. **Arquitetura inclusiva: um estudo de escolas municipais do Rio de Janeiro**. 2000. 158p. Dissertação (Mestrado) – Univesidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. 2000.

MUNIZ, R. M.; SANTANA, M. G. **Humanizando o cuidado na doença crônica**. Pelotas: EGUEFPEL, 2002, 135p.

NASCIMENTO, K. C.; et al. Conceitos de cuidado sob a perspectiva de mestrandas de enfermagem. **Revista Gaúcha de Enfermagem**., v.27, n.3, p.386-397. 2006.

NEEDLMAN, R. D. Crescimento e Desenvolvimento. In: Behrman, R.E.; Kliegman, R.M.; Arvin, A.M (Org). **Nelson Tratado de Pediatria**. 15.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. 2007, p. 35-84.

NITSCHKE, R. G. **Nascer em família: uma proposta de assistência de enfermagem para a interação familial saudável**. 1991. 268f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. 1991.

NOGUEIRA, V. M. R,; PIRES, D. E. P. Direito à saúde: um convite à reflexão. **Cad. Saúde Pública**., v. 20, n.3, p.753-760. 2004.

NUWAGHID, K. A. Papel de transição, distância e conflito. In: ROY, C.; ANDREWS, H. A. **Teoria da enfermagem**: o modelo de adaptação de Roy. Instituto Piaget. p. 401-427. 2001

OBA, M. D. V.; TAVARES, M. S. G. Aspectos positivos e negativos da assistência pré-natal no município de Ribeirão Preto- SP. **Rev. Latino-am. Enfermagem**., v.8, n.2, p.11-17, 2000.

OLIVEIRA, B. R. G. et. al. O processo de trabalho da equipe de enfermagem na UTI neonatal e o cuidar humanizado. **Texto Contexto Enfermagem**., v.15(esp), p.105-113. 2007.

OLIVEIRA, D. C et. al. A política pública de saúde brasileira: representação e memória social de profissionais. **Cad. Saúde Pública**., v.24, n.1, p.197-206. 2008.

PAGLIUCA, L. M. F.; ARAGÃO, A. E. A.; ALMEIDA, P. C. Acessibilidade e deficiência física: identificação de barreiras arquitetônicas em áreas internas de hospitais de Sobral, Ceará. **Revista da Esc. Enfermagem da USP**., v.41, n.4, p.581-588, 2007.

PAIM, J. S. Políticas de descentralização e atenção primária a saúde. In: ROQUAYROL, M.Z.; ALMEIDA FILHO, N. **Epidemiologia e saúde**. 5ºed. Rio de Janeiro: Medsi. p 489-503. 1999.

PAULI, M. C.; BOUSSO, R. S. Crenças que permeiam a humanização da assistência em unidade de terapia intensiva pediátrica. **Rev. Latino-am. Enfermagem**., v.11, n.3, p.280-286, 2003.

PEREIRA, Q. L. C.. **Mulher climatérica usuária do Sistema Único de Saúde:** serviços e ações de saúde. Rio Grande, 2007. 202p. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-graduação em Enfermagem. Fundação Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande.

PETEAN, E. B. L. **Avaliação dos aspectos psicológicos do aconselhamento genético através do estudo prospectivo do atendimento das famílias**. 1995. Tese (Doutorado em Saúde Mental). Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 1995.

PILZ, E. M. L.; SCHERMANN, L. B. Determinantes biológicos e ambientais no desenvolvimento neuropsicomotor em uma amostra de crianças de Canoas/RS. **Ciência, saúde coletiva**. v.12, n.1, p.181-190. 2007.

POLIT, D. F.; HUNGER, B. P. **Fundamentos da pesquisa em enfermagem**. 3.ed. Porto Alegre: Artes Médias, 2004. 488p.

PRADO, M. L.; REIBNITZ, K. S.; GELBCKE, F. L. Aprendendo a cuidar: a sensibilidade como elemento plasmático para formação da profissional critico-criativa em enfermagem. **Texto Contexto Enfermagem**., v.15, n.2, p.296-302. 2006.

PRADO, S. R. L. A. **Integralidade-** um estudo a partir da atenção básica à saúde da criança em modelos assistenciais distintos. 2005. 130f. Tese (Doutorado em Enfermagem). Universidade de São Paulo. São Paulo. 2005.

PRIORE, M. D. (Org). **História das crianças no Brasil**. 5.ed. São Paulo: Contexto. 2006. 445p.

PROCIANOY, R. S.; GUINSBURG, R. Avanços no manejo do recém-nascido prematuro extremo. **Jornal de Pediatria**., v.81, n.1, (1 Supl):S1-S2. 2005.

QUEIROS, V.; JORGE, M. S. Estratégias de educação em saúde e a qualidade do cuidar e ensinar em pediatria: a interação, o vínculo e a confiança no discurso dos profissionais. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**., v.10, n.19, p.117-130. 2006.

RABELO, M. Z. S. et. al. Sentimentos e expectativas das mães na alta hospitalar dói recém-nascido prematuro. **Acta Paul Enfermagem**., v.20, n.3, p.333-337. 2007.

REZENDE, J (Org). **Obstetrícia**. 8.ed. Rio de Janeiro: Guanabara e Koogan. 1998. 1454p.

RIBEIRO, P. R. M. História da saúde mental infantil: a criança brasileira da colônia à república velha. **Psicologia em estudo**., v.11, n.1, p.29-38, jan-abr. 2006.

RIBEIRO, R. L. R. **Enfermagem e famílias de crianças com síndrome nefrótica: novos elementos e horizontes para o cuidado**. 2005. 195f. Tese (Doutorado em Enfermagem). Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto. 2005.

RIBEIRO, A. A.; ERDTMANN, B. K.; NITSCHKE, R. G. A excêntrica família de Antônia: imagens da família contemporânea**. Texto Contexto Enfermagem**., v.12, n.3, p.377-382. 2003.

RODRIGUES, M. P.; LIMA, K. C.; RONCALLI, A. G. A representação social do cuidado no programa de saúde da família na cidade de Natal. **Ciência e Saúde Coletiva**., v. 13, n.1, p.71-82, 2008.

ROSSATO-ABÊDE, L. M.; ÂNGELO, M. Crenças determinantes da intenção da enfermeira acerca da presença dos pais em unidades neonatais de alto risco. **Rev. Latino-am. Enfermagem**., v.10, n.1, p.48-54. 2002.

ROTTA, N. T. Paralisia cerebral: novas perspectivas terapêuticas. **Jornal de pediatria**, Rio de Janeiro, v.78, n.1, p.48-54, 2002.

RUDOLPH, A. M.; KAMEI, R. K. **Rudolph Princípios de Pediatria**. São Paulo: Roca. 1997. 844p.

SABATÉS, A. L.; BORBA, R. I. H. As informações recebidas pelos pais durante a hospitalização do filho. **Rev. Latino–Am. Enfermagem.,** v.12, n.6, p.968-973. 2005.

SAMICO, I. C. **Avaliação da atenção à saúde da criança: um estudo de caso no Estado de Pernambuco**. Tese (Doutorado em Saúde Pública). Escola Nacional de Saúde Pública, São Paulo. 2003.

SANCHES, A. J. Encefalopatia Hipóxico–Isquêmica. In: Segre, C. A. M.; Armellini, P. A.; Marino, W. T. **RN.** São Paulo: Sarvier. p.251-255, 1995.

SANTOS, M. A. C. Criança e criminalidade no inicio do século. In: PRIORE, M. D. (Org). **História das crianças no Brasil**. 5.ed. São Paulo: Contexto. p.210-230. 2006.

SCHWARTZMAN, J. S. Histórico. In: SCHWARTZMAN, J.S.(Org). **Síndrome de Down**. São Paulo: Mackenzie. p.3-15. 1999.

SCOCHI, C.G.S. et.al. Incentivando o vínculo mãe-filho em situação de prematuridade: as intervenções de enfermagem no hospital das clínicas de Ribeirão Preto. **Revista Latino Americana de Enfermagem**. v.11, n.4, p.530-543. 2003.

SECRETARIA DO ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL. **Programa Primeira infância melhor (PIM).** Disponível em:< http://www.pim.saude.rs.gov.br> Acessado em 6 junho 2007.

SERRUYA, S. J.; LAGO, T. D. G.; CECATTI, J. G. O panorama de atenção pré-natal no Brasil e o programa de humanização de pré-natal e nascimento**. Revista Bras. de Saúde Materno Infantil**., v.4, n.3, p.269-279. 2001.

SILVA, J. B.; KIRSCHBAUM, D. I. R.; OLIVEIRA, I. Significados atribuídos pelo enfermeiro ao cuidado prestado à criança doente crônica hospitalizada acompanhada de familiar. **Revista Gaúcha de Enfermagem**., v.28, n.2, p.250-259. 2007.

SILVA, J. R. S. **Sistema único de saúde: modalidades de atendimento e suas inter-relações – um olhar da enfermagem**-. 2006. 233f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade Federal do Rio Grande. Rio Grande. 2006.

SILVA, M. C. A **percepção das mães de crianças atendidas na equoterapia**. 2006. 200f. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Universidade Católica Dom Gosto. Campo Grande 2006.

SILVA, N. L. P. ; DESSEN, M. A. Crianças com síndrome de Down e suas implicações familiares. **Psicologia Reflexão e Crítica.** Brasília, v.16, n.3, p.503-514. 2003.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. **Psicologia: teoria e pesquisa**., v.17, n.2, p.133-141, maio/ago. 2001.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M.A Padrões de interação genitores-crianças com e sem Síndrome de Down. **Psicologia: Reflexão e Crítica**., v.19, n.2, p.283-291. 2006.

SILVA, R. S. **A criança com paralisia cerebral no contexto familiar**. 2002. 177f. Dissertação (Mestrado em Ciências do Movimento Humano). Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre. 2002.

SILVEIRA, R. C.; PROCIANOY, R. S. Lesões isquêmicas cerebrais no recém-nascido pré-termo de muito baixo peso. **Jornal de Pediatria**. Rio de Janeiro, v.81, n.1, p.18-28. 2005.

SIQUEIRA, H. H. C. (Org.) **Cuidado Humano Plural**. Rio Grande: FURG. 2003. 214p.

SIQUEIRA, H. H. C. et al. Hospital Universitário –um sonho...uma conquista... uma realidade... **Revista Vitalle.**, v.12, p.37-46, 2000.

SIQUEIRA, H. H. C. **O enfermeiro e sua prática assistencial integrativa: construção de um processo educativo**. Bagé: EDIURCAMP. 1998. 144p.

SOARES, D. C. **Vivenciando o ser prematuro extremo e sua família no contexto hospitalar e domiciliar.** 2006. 171f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Fundação Universidade Federal de Rio Grande, Rio Grande, 2006.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA (SBP). Disponível em:<http://www.sbp.com.br> Acessado em: 22 agosto 2007.

SOIFER, R. **Psicologia da gravidez, parto e puerpério**. Porto Alegre: Artes Médicas, 6º ed. 1992. 124p.

SLOMP, F. M. et. al. Assistência ao recém-nascido em um Programa de Saúde da **Família. Revista Esc. Enfermagem da USP**., v.41, n.3, p.411-416. 2007.

SOUZA, F. M. **Fatores associados a asfixia perinatal no Brasil:** estudo populacional com base no Sistema de Informações de Nascidos Vivos. 2003. 166f. Tese (Doutorado em Ciências). Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro, 2003.

SOUZA, M. J.; CARVALHO, V. Os retratos de família de crianças Down e seu significado na perspectiva das mães. **Revista Brasileira de Educação Especial**., v.8, n.1, p.27-44. 2002.

SOUZA, S. R. O. S.; CHAVES, S. R. F.; SILVA, C. A. Visita na UTI: um encontro entre desconhecidos. **Revista Brasileira de Enfermagem**., v.59, n.5, p.609-613, 2006.

SOUZA, U. S. R. **Acessibilidade e arquitetura: implicações na habitação de interesse social**. 2000. 135p. Dissertação (Mestrado). Univesidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. 2000.

SPAGNUOLO, R. S.; PEREIRA, M. L. T. Práticas de saúde em Enfermagem e comunicação: um estudo de revisão de literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**. v.12, n.6, p.1603-1610, 2006.

SPINK, M. J. Sobre a possibilidade de conciliação di ideal da integralidade nos cuidados à saúde e a cacofonia da demanda. **Saúde e Sociedade**., v.16, n.1, p.18-27, 2007.

TAVEIRA, R. M. T. **Privação auditiva precoce em crianças portadoras da Síndrome de Down e suas implicações para o desenvolvimento da linguagem**. 1995. 156f. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Universidade de Brasília, Brasília. 1995.

TEDROW, M. P. Visão geral do modo de interdependência. In: ROY, C.; ANDREWS, H. A. **Teoria da enfermagem**: o modelo de adaptação de Roy. Instituto Piaget. p. 437-456. 2001.

TEDROW, M. P. A ansiedade e a solidão da separação. In: ROY, C.; ANDREWS, H. A. **Teoria da enfermagem**: o modelo de adaptação de Roy. Instituto Piaget. p. 457-479. 2001.

TEIXEIRA, M. A. et. al. Significados de avós sobre a prática de aleitamento materno no cotidiano familiar: a cultura do querer-poder amamentar. **Texto Contexto Enfermagem**., v.15, n.1, p.98-106, 2006.

TELFORD, C. W.; SAWERY, J. M. **O indivíduo excepcional**. Tradução de Álvaro Cabral. 3edª. Rio de Janeiro: Zahar. 1972. 642p.

TOMA, T. S. Método Mãe Canguru: o papel dos serviços da saúde e das redes familiares no sucesso do programa. **Cad. Saúde pública**., v.19(Suppl), p.233-242. 2003.

TRAVASSOS, C.; MARTINS, M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. **Cad. Saúde Pública**., v.20(Suppl 2), p.190-198. 2004.

UNICEF. Legislação, normativas, documentos e declarações: Declaração dos direitos da criança. Disponível em: <http://www.unicef.org.br/>. Acessado e 5 ago. 2007.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL. Núcleo de Informação na Educação Especial. Disponível em: www.niee.ufrgs.br/hpmoise/body_pc Acesso em: 17 fev. 2007.

VALENTIN, I. V. L.; KRUEL, A. J. A importância da confiança interpessoal para a consolidação do Programa de Saúde da Família. **Ciência e Saúde Coletiva**., v.12, n.3, p.777-788, 2007.

VARJABEDIAN, D. **Atitudes, sentimentos e comportamentos de mães de portadores de seqüelas da paralisia cerebral: um olhar sobre a qualidade de vida dessas mães**. 2006. 97f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde). Faculdade de Medicina do ABC. São Paulo. 2006.

VASCONCELOS, M. G. L.; LIRA, P. I. C.; LIMA, M. C. Significados atribuídos à vivência materna como acompanhante do recém-nascido pré-termo e de baixo peso. **Rev. Bras. Saude Mater. Infant.** v.6, n.1, p.47-57. Mar 2006.

VERNIER, E. T.; DALL'AGNOL, C. M. (Re)ações de uma equipe de enfermagem mediante a permanência conjunta em pediatria. **Acta Paul Enfermagem**. v.,17, n.2, p.172-180, 2004.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com doenças crônicas: convivendo com mudanças. **Rev. Latino-am. Enfermagem**., v.10, n.4, p.552-560. 2002.

VIRVATA, V. **Mídia e deficiência**. Brasília: Andi / Fundação Banco do Brasil, 2003. 184p.

WALDOW, V. R. Cuidado Humano em Saúde. In: SIQUEIRA, H.H.C. (Org.) **Cuidado Humano Plural**. Rio Grande: FURG. p.27-41. 2003.

WALDOW, V. R. **O cuidado Humano:** o resgate necessário. Porto Alegre: Sagra Luzzatto. 1998. 204p.

WALDOW, V. R. **O cuidado na saúde:** as relações entre o eu, o outro e o cosmos. Petrópolis: Vozes. 2004. 237.

WERNET, M. **Experiência de tornar-se mãe na unidade de cuidados intensivos neonatais**. 2007. 135f. Tese (Doutorado em enfermagem). Universidade de São Paulo, São Paulo.

WINNICOTT, D. W. **O bebê e suas mães**. São Paulo, Martins Fontes, 1988. 98p.

WINNICOTT, D.W. **O brincar & a realidade**. Rio de Janeiro, Imago, 1975. 203p.

Wikipédia. A enciclopédia livre. Disponível em: http://pt.wikipedia.org/wiki/Rio_Grande#Jornais. Acessado em 10/07/2008

WONG, D.; WHALEY, L. **Enfermagem Pediátrica**: elementos essenciais a intervenção efetiva. 2.ed. Rio de Janeiro;Guanabara. 1989. 1130p.

YANO, A. M. M. **As práticas de educação em famílias de crianças com paralisia cerebral diplégica espástica e com desenvolvimento típico pertencentes a camadas populares da cidade de Salvador**. 2003. 195f. Tese (Doutorado em Psicologia). Universidade de São Paulo, São Paulo.

YOSHIMURA, R. M.; et. al. Habilidades comunicativas receptivas em crianças com bilingüismo português-japonês e paralisia cerebral: relato de caso. **Rev. Bras. Ed. Esp**., Marília, v.12, n.3, p.413-422. Set.-Dez. 2006.

ZIEGEL, E. E.; CRANLEY, M. S. **Enfermagem obstétrica**. 7.ed. Rio de Janeiro: Interamericana. 1980.

ZULIAN, M. A. R. **Formação de professores da escola regular para receber a criança portadora de necessidades motoras**. 2002. 95f. Dissertação (Mestrado em Educação). Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas. 2002.

APÊNDICES

APÊNDICE A

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM

ROTEIRO DA ENTREVISTA

1 Dados de identificação demográfica:

1.1 Pseudônimo:_____

1.2 Idade:_____

1.3 Idade da criança:_____

1.4 Escolaridade:_____

1.5 Ocupação:_____

1.6 Renda Familiar:_____

1.7 Religião: _____

1.8 Estado civil:_____

2.1 Você teve alguma dificuldade na hora do parto?

- Quais as dificuldades?

- A criança chorou ao nascer? Ela foi colocada para mamar na sala de parto?

- Alguém disse a vocês alguma coisa em relação à saúde de seu filho, quando ele nasceu?

- Vocês têm como me contar o que foi?

2.2 - O bebê foi para a UTI, ou para a unidade de tratamento semi-intensiva? Quanto tempo ficou lá?

- Como foi para você o bebê ter ido para a UTI?

- Nesse tempo que ele ficou na UTI e depois na pediatria alguém falou para vocês sobre o que se passava com a criança de vocês?

2.3. Você recebeu alguma orientação/ recomendação sobre como deveria cuidar da criança, quando fossem para casa ou até mesmo no hospital?

- Alguém falou a respeito de algum cuidado especial que você deveria ter com a criança? Quem falou? O que falou?

- Falaram porque você deveria ter esses cuidados com a criança?

- Se você recebeu alguma orientação, ela facilitou o teu cuidado com a criança?

- Você acha que poderia ter recebido alguma orientação diferente que te ajudaria a entender melhor a sua criança?

- Qual a orientação que você gostaria de ter recebido? Por quê?

2.4- Quais são as suas principais preocupações em relação ao cuidado à criança?

2.5 Você pode me dizer como é cuidar do seu filho?

- Você pode me descrever como era a sua vida antes e depois do nascimento do seu filho?

- Ele freqüenta creche, escolinha? Como é o dia-a-dia dele? Como é o seu dia-a-dia, com ele?

2.6 - Alguém encaminhou vocês para algum outro serviço de saúde? Quem? Qual serviço?

- Você freqüenta a unidade de saúde da sua região?

- Você leva o seu filho, periodicamente, a algum serviço de saúde? Qual?

- A equipe da unidade básica de saúde da sua região costuma visitar a sua casa? Em quais ocasiões? Quais as principais orientações deles em relação ao seu filho?

2.7 Quais os serviços de saúde que você tem acesso para seu filho? E que tipo de apoio para o cuidado você recebe ou recebeu deste serviço?

2.8 Caso você necessite de ajuda, onde você busca apoio?

2.9 Você já ouviu falar nos direitos da criança? Como você ficou sabendo desses direitos? Quais os direitos que você conhece em relação a seu filho?

-Você sabe como buscar esses direitos?

APÊNDICE B

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pelo presente consentimento livre e esclarecido, declaro que estou ciente do objetivo da pesquisa, ou seja, conhecer como a família cuida da criança portadora de paralisia cerebral nos três primeiros anos de vida.

Também fui informado pela entrevistadora sobre a justificativa deste estudo e quanto ao instrumento de investigação para a coleta de dados, isto é, entrevista semi-estruturada. Ainda fui esclarecido quanto aos seguintes itens:

- Da garantia de requerer resposta a qualquer pergunta ou dúvida acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros assuntos relacionados a essa investigação;
- Da liberdade de retirar o meu consentimento, a qualquer momento, de deixar de participar do estudo, sem que e traga qualquer prejuízo;
- Da segurança que não serei identificado(a) mantendo dessa forma meu anonimato;
- De que são mantidos todos os preceitos éticos-legais durante e após o término da pesquisa;
- De acesso às informações em todas as etapas do estudo bem como dos resultados do mesmo.

Desta forma, aceito responder ao presente instrumento, autorizo inclusive a publicação dos dados em todos os veículos de comunicação acadêmica, científica e eventos pertinentes, desde que reservado eu anonimato como respondente.

Data:_____de_____de 2007

Assinatura do(a) Participante:_____

Enfª Mda Viviane Marten Milbrath
Pesquisadora responsável
Telefone: (53) 84045674
e-mail: vivimarten@ig.com.br

Dra. Hedi C. Heckler de Siqueira
Orientadora
e-mail: hedihs@terra.com.br

APÊNDICE C

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM

SOLICITAÇÃO AO COMITÊ DE ÉTICA DA INSTITUIÇÃO

Prezado(a) Presidente,

Ao cumprimentá-lo cordialmente, venho por meio deste solicitar a V.Sª apreciação e permissão para desenvolver a pesquisa intitulada: **Cuidado da família à criança portadora de paralisia cerebral nos três primeiros anos de vida**.

A presente investigação tem como objetivo conhecer como as famílias das crianças portadoras de necessidades especiais, decorrentes do diagnóstico de paralisia cerebral, são preparadas para prestar o cuidado.

Informo que os dados coletados serão utilizados para a elaboração da dissertação de mestrado, como requisito para a obtenção do título de mestre em Enfermagem na área de Concentração: Enfermagem da supra citada Universidade, além disso, os dados servirão para a produção científica de artigos e apresentação de trabalhos em eventos da área da saúde.

Na certeza de vosso apoio, desde já agradeço, colocando-me a disposição para os esclarecimentos que se fizerem necessários.

Atenciosamente,

EnfªMda Viviane Marten Milbrath
Pesquisadora responsável
Telefone: (53) 84045674
e-mail: vivimarten@ig.com.br

Dra. Hedi C. Heckler de Siqueira
Orientadora
e-mail: hedihs@terra.com.br

ANEXOS

ASSOCIAÇÃO DE CARIDADE SANTA CASA DO RIO GRANDE
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

PARECER

Protocolo: Nº 002/2008

Título do Projeto: Cuidado da Família à Criança Portadora de Paralisia Cerebral nos três primeiros anos de vida.

Objetivos: Conhecer como a família cuida da criança portadora de paralisia cerebral, nos três primeiros anos de vida.

Orientador(a): Profª. Drª. Enfª. Hedi C.H. de Siqueira.

Pesquisador (a) responsável: Enfª. Mda. Viviane Marten Milbrath .

Parecer CEPAS: O CEPAS / A.C. Santa Casa do Rio Grande **APROVA** o desenvolvimento do projeto acima citado. Os dados contidos neste estudo somente serão utilizados nesta pesquisa. Ressalva a importância de apresentar um relatório final a este comitê.

Rio Grande, 31 de março de 2008.

Profª. Dra. Susi Heliene Lauz
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa
da ACSCRG

Comitê de Ética em Pesquisas – CEPAS
General Osório 625 – Centro – 96200-400 – Rio Grande - RS
Fone: (053) 3233-7100 ramal 151/ Fax: (053) 3232-1643
E-mail: cepas@santacasarg.com.br

ASSOCIAÇÃO DE CARIDADE SANTA CASA DO RIO GRANDE
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

PARECER

Protocolo: Nº 030/2007

Título do Projeto: Estudo da Prevalência de Nascimentos de Crianças Portadoras de Necessidades Especiais.

Objetivos: Conhecer a prevalência de nascimentos de crianças portadoras de necessidades especiais no município de Rio Grande no período de 2005 e 2006; coletar os dados dos recém-nascidos das duas instituições de saúde da Cidade do Rio Grande; e, estratificar os recém-nascidos com necessidades especiais, segundo os tipos.

Orientador(a): Profª. Dra. Enfa. Hedi C. H. Siqueira

Pesquisador (a) responsável: Viviane Marten Milbarth

Parecer CEPAS: O CEPAS / A.C. Santa Casa do Rio Grande **APROVA** o desenvolvimento do projeto acima citado. Os dados contidos neste estudo somente serão utilizados nesta pesquisa. Ressalva a importância de apresentar um relatório final.

Rio Grande, 11 de setembro de 2007.

Profª. Dra. Susi Heliene Lauz
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa
da ACSCRG

Comitê de Ética em Pesquisas – CEPAS
General Osório 625 – Centro – 96200-400 – Rio Grande - RS
Fone: (053) 3233-7100 ramal 151/ Fax: (053) 3232-1643
E-mail: cepas@santacasarg.com.br